



Canadian Association of MAiD
Assessors and Providers



Association canadienne des évaluateurs
et prestataires de l'AMM

Aide médicale à mourir (AMM) : Évaluations pour les personnes atteintes d'affections chroniques complexes

Février 2023

Les informations et commentaires contenus dans cette publication ne constituent pas des conseils juridiques.
Pour lire l'intégralité de la clause de non-responsabilité juridique de l'ACEPA, veuillez consulter le site
<https://camapcanada.ca/disclaimer/>



Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA)

L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) est la seule association de professionnels impliqués dans la prestation des soins de l'AMM au Canada. Fondée en 2016, sa mission est de soutenir les professionnels de l'AMM dans leur travail, d'éduquer le public et la communauté de la santé sur l'AMM, et de fournir un leadership pour déterminer les normes et lignes directrices nationales de la pratique de la prestation de l'AMM. Les membres de l'ACEPA s'efforcent d'atteindre le plus haut niveau de soins pour les patients et de modéliser ces soins pour un public national et international. L'ACEPA vise à travailler avec les gouvernements du Canada à tous les niveaux, les organismes provinciaux de délivrance des permis médicaux et infirmiers, les collèges médicaux et infirmiers nationaux, les groupes professionnels nationaux, les collègues médecins et infirmiers, et les groupes de plaidoyer nationaux.

Processus

Le document « Aide médicale à mourir (AMM) : Évaluations pour les personnes atteintes d'affections chroniques complexes (ACC) » a été rédigé pour la première fois par le Groupe de travail de l'ACEPA sur les affections chroniques complexes. Le Groupe de travail comprenait des prestataires de l'ACEPA spécialisés en (1) psychiatrie, (2) traitement de la douleur chronique, et (3) affections chroniques complexes. Le Comité des normes et des lignes directrices de l'ACEPA a proposé des modifications à cette ébauche initiale, qui ont été intégrées par le Groupe de travail. La version révisée a ensuite été distribuée aux intervenants nationaux pour recueillir leurs commentaires, et d'autres modifications ont été apportées par le Groupe de travail. Le Comité des normes et des lignes directrices a réexaminé la version résultante, et l'ébauche finale a été approuvée par le Conseil d'administration de l'ACEPA pour publication sur le site Web de l'ACEPA. Il s'agit d'un document évolutif qui sera amendé à mesure que l'expérience s'accumulera dans la prestation de l'AMM aux patients atteints d'ACC et à ceux dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.

Terminologie

Prestataire d'AMM ou Prestataire : le médecin ou l'infirmière praticienne qui administrera l'AMM si la personne est jugée admissible et choisit de recevoir l'AMM.

Évaluateur : l'autre médecin ou infirmière praticienne qui détermine l'admissibilité de la personne à l'AMM.

Évaluateurs : dans presque tous les cas, cela désigne le Prestataire et l'Évaluateur ensemble. À l'occasion, cela peut signifier deux médecins ou infirmières praticiennes ou plus qui ont évalué le patient, à l'exclusion du Prestataire. Le contexte précisera clairement cette signification.

Clinicien : tout médecin ou infirmière praticienne. Ce terme inclut donc un médecin ou une infirmière praticienne qui discute de l'AMM avec une personne, que le clinicien soit ou non l'un des Évaluateurs.

Il convient de noter que dans certains documents, l'Évaluateur est désigné comme le « second évaluateur ». Ce terme n'est pas utilisé ici, car la loi n'exige pas que l'Évaluateur évalue la personne uniquement après que le Prestataire l'a fait.

Table des matières

<i>Sommaire exécutif</i>	4
<i>Introduction</i>	5
<i>Traitement des affections chroniques complexes</i>	7
<i>Évaluation</i>	7
<i>Recueillir les preuves</i>	10
<i>Documentation</i>	12
<i>À propos des auteurs</i>	14
<i>Références</i>	16
<i>Annexe A</i>	25
Affections chroniques complexes (ACC)	25
Sensibilisation centrale	25
Syndromes de douleur chronique (SDC)	25
Syndromes de douleur chronique (SDC) spécifiques	28
A. Syndrome de la bouche brûlante (SBB)	28
B. Fibromyalgie (FM)	29
C. Vulvodynie	30
Maladie de Lyme chronique (MLC)	31
Encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)	33
<i>Annexe B</i>	35
Traitements généraux des ACC	35
<i>Annexe C</i>	38
Loi canadienne	38

Sommaire exécutif

Objectif

Fournir de l'information et des outils pour aider les cliniciens à évaluer l'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM) et à respecter les mesures de protection procédurales pour les personnes atteintes d'affections chroniques complexes.

Remarque : Ce document ne constitue pas un avis juridique.

Recommandations clés

1. Les cliniciens doivent être conscients que les modifications apportées à la législation canadienne sur l'aide à mourir en mars 2021 par l'adoption du projet de loi C-7 ont modifié les critères d'admissibilité de deux façons qui pourraient avoir un impact sur les personnes atteintes d'affections chroniques complexes. Premièrement, C-7 a supprimé l'exigence selon laquelle une personne doit avoir une mort naturelle raisonnablement prévisible (MNRP). Étant donné que la plupart des personnes atteintes d'ACC n'ont pas une MNRP, la plupart n'étaient auparavant pas admissibles. Un plus grand nombre de personnes atteintes d'ACC pourraient désormais être admissibles. Deuxièmement, C-7 a exclu la maladie mentale du critère de maladie, d'affection ou de handicap grave et incurable. Par conséquent, si, de l'avis clinique des évaluateurs, l'ACC d'une personne est une maladie mentale et constitue sa seule condition médicale sous-jacente, cette personne n'est pas admissible à l'AMM (jusqu'à ce que la loi change).
2. Les personnes atteintes d'ACC se sentent souvent marginalisées et ignorées par le système de soins de santé. Les cliniciens devraient aborder tous les patients avec un esprit ouvert et envisager le meilleur environnement pour toute discussion afin de mettre le patient à l'aise.
3. Lors de l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM, le clinicien doit recueillir des preuves en examinant (1) si une mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible et (2) si toutes les enquêtes appropriées ont été effectuées pour exclure une maladie, une affection ou un handicap curable, un déclin réversible des capacités et des souffrances pouvant être soulagées par des moyens acceptables pour la personne. Dans les cas où la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, le clinicien doit recueillir des preuves indiquant si le patient a (3) été informé des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, (4) reçu des consultations avec les professionnels concernés qui fournissent ces services ou ces soins, et (5) sérieusement envisagé les moyens raisonnables et disponibles pour atténuer ses souffrances.
5. La documentation doit inclure les raisons pour lesquelles les évaluateurs sont d'avis que tous les critères d'admissibilité ont été respectés et que le prestataire est d'avis que les mesures de protection procédurales pertinentes ont été satisfaites. Pour les patients qui n'ont pas de MNRP, la documentation doit indiquer quel évaluateur a une expertise dans la condition causant les souffrances de la personne, comme l'exige la loi. Si aucun des évaluateurs n'a cette expertise, il doit être confirmé qu'un médecin ou une infirmière praticienne possédant l'expertise nécessaire a été consulté et que son avis a été partagé entre les évaluateurs. La documentation doit également indiquer expressément que les

deux évaluateurs conviennent avec le patient que ce dernier a sérieusement envisagé les moyens raisonnables et disponibles pour atténuer ses souffrances.

6. Les cliniciens doivent être au courant de toute norme de pratique de leur collègue professionnel abordant la question de savoir si un ou les deux évaluateurs doivent être des spécialistes ou posséder une expertise dans la condition motivant principalement la demande. Cela est particulièrement pertinent dans les cas complexes de la « voie deux » où il existe une incertitude quant à l'incurabilité et l'irréversibilité. En l'absence de directives spécifiques de leur collègue, les cliniciens doivent s'assurer qu'ils exercent dans leur champ de compétence (c'est-à-dire qu'ils possèdent les compétences, la formation, l'expérience et les qualifications suffisantes pour effectuer une évaluation de l'admissibilité à l'AMM dans les circonstances particulières du patient, que ce soit de manière indépendante ou après consultation complémentaire avec d'autres cliniciens).

Introduction

Dans ce document, des informations et des outils sont fournis aux cliniciens qui réalisent des évaluations d'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM) afin de les aider dans l'évaluation des personnes atteintes d'affections chroniques complexes (ACC) telles que l'encéphalomyélite myalgique / le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), les syndromes de douleur chronique (SDC) et la fibromyalgie (FM).

Les exigences légales pour l'AMM sont décrites. Les patients doivent avoir une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable, être dans un état avancé de déclin irréversible de leur capacité et souffrir de manière persistante et intolérable sans que cette souffrance puisse être soulagée par des moyens qui leur sont acceptables.

Des informations de base sur plusieurs ACC sont fournies avec des références. Des lignes directrices à prendre en compte lors des évaluations de l'AMM pour les personnes atteintes de ces conditions sont présentées. Ces lignes directrices sont particulièrement importantes depuis l'adoption du projet de loi C-7 le 17 mars 2021, car il n'est plus nécessaire que les patients demandant l'AMM aient une MNRP. De nombreuses personnes atteintes d'ACC n'ont pas de MNRP. Il est à noter que ce document ne concerne que les patients atteints d'ACC et ne couvre pas tous les patients sans MNRP.

Il n'est pas rare que les personnes atteintes d'ACC aient des troubles de santé mentale concomitants. Avec l'adoption du projet de loi C-7, le Code criminel contient une exclusion explicite de l'admissibilité à l'AMM pour les personnes dont la seule condition médicale sous-jacente est une maladie mentale (cette exclusion devait être levée en mars 2023, mais la date de levée est incertaine). La question des maladies mentales *concomitantes* est abordée ci-dessous.

L'annexe A fournit des informations de base sur certaines ACC, notamment les critères diagnostiques, l'épidémiologie, les étiologies possibles, les changements physiologiques et le pronostic ou l'histoire naturelle. Il s'agit d'une liste représentative mais non exhaustive de ces conditions. Elle offre un cadre pour aider les évaluateurs à aborder les patients atteints de ces conditions.

Défis

Il y a trois principaux défis liés à l'évaluation des personnes atteintes d'ACC pour l'AMM en vertu de la loi canadienne.

1. Les affections chroniques complexes sont-elles elles-mêmes des « maladies mentales »?

Il n'y a pas de consensus parmi les experts quant à savoir si les ACC sont d'origine psychiatrique ou neurobiologique. Il y a également un manque de consensus quant à savoir si une telle distinction existe. La loi ne définit pas « maladie mentale », bien qu'il soit clair que tout ce qui est mentionné dans le « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition » (MDSTM-5) ne doit pas être considéré comme une maladie mentale aux fins de l'exclusion de l'admissibilité à l'AMM. Par exemple, le MDSTM-5 inclut les diagnostics de démence et de déficience intellectuelle, mais le gouvernement a clairement indiqué qu'il ne considérerait pas que ces patients étaient atteints d'une « maladie mentale » aux fins de l'exclusion liée à la maladie mentale. Dans sa réponse à l'affaire Truchon, le gouvernement a déclaré :

« Malgré l'absence d'une définition unique et claire de la maladie mentale, dans le cadre des discussions canadiennes sur l'AMM, ce terme en est venu à désigner généralement les conditions qui relèvent principalement du domaine de la psychiatrie et qui soulèvent les types de préoccupations spécifiques mentionnées ci-dessus en ce qui concerne l'admissibilité à l'AMM. Dans le contexte de la législation fédérale sur l'AMM, le terme « maladie mentale » n'inclurait pas les troubles neurocognitifs ou neurodéveloppementaux, ni d'autres conditions qui peuvent affecter les capacités cognitives, telles que les démences, les troubles du spectre autistique ou les déficiences intellectuelles, qui peuvent être traités par d'autres spécialités que la psychiatrie (comme la neurologie pour les troubles neurodégénératifs ou neurodéveloppementaux) ou par des spécialités autres que médicales (comme les spécialistes de l'éducation pour les déficiences intellectuelles) et qui ne soulèvent pas les préoccupations spécifiques mentionnées ci-dessus. » (1)

Il revient donc au jugement des évaluateurs de déterminer, au cas par cas, si la maladie, l'affection ou le handicap grave et incurable de la personne est une maladie mentale ou non. Si les cliniciens impliqués estiment que c'est le cas, alors, tant que l'exclusion des personnes atteintes de maladie mentale n'est pas levée, la personne devrait être déclarée inadmissible à l'AMM, sauf si elle présente une autre maladie, affection ou handicap grave et incurable qui n'est pas une maladie mentale, et qui pourrait la rendre admissible à l'AMM.

2. Les aspects « incurable » et « irréversible » du critère de « souffrance grave et irrémédiable »

Comme il n'y a pas de biomarqueurs acceptés pour diagnostiquer ces ACC, seuls les antécédents et la symptomatologie clinique peuvent être utilisés pour poser un diagnostic. Les affections chroniques complexes sont hétérogènes, ce qui rend parfois l'évaluation du pronostic ou de la rémédiabilité plus difficile. Bien qu'une guérison complète puisse être difficile ou impossible à atteindre, il existe de nombreux traitements d'efficacité variable. Il incombe aux évaluateurs de déterminer si le patient a été informé des options de traitement disponibles pour soulager ses souffrances et s'il les a sérieusement envisagées, comme l'exige la loi.

Bien que le rapport de mai 2022 du Groupe d'experts sur l'AMM et les maladies mentales ne concerne pas directement les ACC, ses commentaires sur l'incurabilité sont utiles ici :

« Les évaluateurs de l'AMM doivent établir l'incurabilité en se référant aux tentatives de traitement effectuées jusqu'à présent, aux résultats de ces traitements et à la gravité et à la durée de la maladie, de l'affection ou du handicap. »

« Il n'est pas possible de fournir des règles fixes sur le nombre de tentatives de traitement, le nombre de types de traitements et la période de temps, car cela variera en fonction de la nature et de la gravité des affections médicales de la personne et de son état de santé général. Cela doit être évalué au cas par cas. »

3. L'exigence que la personne soit « capable de prendre des décisions concernant sa santé »

Il est fréquent que des troubles de santé mentale concomitants, tels que le trouble de stress post-traumatique (TSPT), l'anxiété ou la dépression, soient présents chez les personnes souffrant d'ACC. Ceux-ci peuvent compromettre la capacité de prise de décision et/ou rendre l'évaluation de la capacité difficile. Il est important de souligner que le fait d'avoir un trouble de santé mentale ne signifie pas qu'une personne est nécessairement incapable de prendre ses propres décisions de soins de santé – en fait, la plupart de ces patients sont capables. De plus, en vertu de la loi canadienne, les patients sont présumés capables. Les cliniciens doivent partir de la présomption que la personne demandant l'AMM est capable, mais devraient explorer et remettre en question cette présomption lorsqu'il existe des motifs raisonnables de penser le contraire.

Traitement des affections chroniques complexes

Par définition, toutes ces conditions persistent, généralement depuis longtemps, malgré les traitements fournis jusqu'à présent. Il est important que les évaluateurs de l'AMM soient informés des traitements pour les ACC en général.

Les personnes atteintes d'ACC peuvent ressentir un niveau élevé de détresse physiologique et psychologique. Une partie de cette détresse est une réaction à leurs souffrances physiques et aux pertes qu'elles ont subies (carrière, indépendance, etc.). D'autres détresses peuvent être liées à un historique de traumatismes, notamment les expériences négatives vécues durant l'enfance. Chaque condition et chaque patient est unique, mais en plus de fournir des détails sur les traitements courants disponibles pour des ACC spécifiques (voir l'Annexe A), ce document présente des informations sur les traitements généraux applicables à de nombreuses ACC (voir l'Annexe B).

Évaluation

Tous les patients évalués pour déterminer leur admissibilité à l'AMM doivent répondre à chaque critère légal. Ils doivent avoir une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable, être dans un état avancé de déclin irréversible de leurs capacités et souffrir de manière persistante et insupportable sans qu'aucun moyen acceptable pour eux ne puisse soulager cette souffrance. Il est important de particulièrement noter le critère selon lequel le patient doit être dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités. C'est aux évaluateurs de décider si ce critère est

satisfait. Pour les patients qui ont une MNRP, il est courant qu'ils aient déjà développé un état avancé de déclin des capacités, ce qui simplifie l'examen de ce critère. Cependant, pour certains patients qui n'ont pas de MNRP, un état avancé de déclin des capacités peut être moins évident. Les évaluateurs pourraient envisager d'évaluer les capacités actuelles d'une personne par rapport à ses capacités avant l'apparition de sa maladie chronique. Certains patients peuvent être en déclin, tandis que d'autres peuvent vivre dans un état de déclin permanent. Par exemple, un patient qui courait des marathons et qui ne peut maintenant marcher qu'un kilomètre pourrait être considéré comme ayant développé un état avancé de déclin, alors qu'une personne qui n'aurait jamais tenté de marcher plus de quelques kilomètres pourrait ne pas être considérée ainsi, même si elle présente le même degré de restriction de mobilité. De même, une personne qui lisait avidement mais qui ne peut plus lire, ou une personne autrefois multilingue mais qui ne parle plus qu'une seule langue pourrait être raisonnablement considérée comme étant dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités, surtout si cet état contribue de manière significative à sa souffrance insupportable. Il est également important de noter que, selon le Code criminel, la « souffrance » est subjective – c'est la personne qui décide si elle est intolérable. Les évaluateurs, quant à eux, doivent être d'avis que c'est la maladie, l'affection ou le handicap de la personne, ou son état avancé de déclin de ses capacités, qui est la cause de la souffrance et doivent évaluer la cohérence entre l'évaluation de la souffrance par la personne, son affect, ses souhaits exprimés au fil du temps et son récit de vie.

Compétences, formation, expérience et qualifications des évaluateurs en matière d'AMM

Toute évaluation de l'admissibilité à l'AMM exige une grande prudence. L'évaluation de certains patients atteints d'ACC peut être extrêmement difficile, et l'expérience dans l'évaluation de tels cas est particulièrement avantageuse.

Tous les évaluateurs de l'AMM ne se sentiront peut-être pas compétents, formés, expérimentés ou qualifiés pour évaluer les patients présentant les ACC les plus complexes. Si, après avoir réalisé un examen préalable du dossier d'un cas qui lui a été soumis, l'évaluateur constate que l'évaluation du patient pour l'AMM dépasse son champ de compétence et que le patient devrait être évalué par exemple par un clinicien plus expérimenté en matière d'AMM, alors il doit retourner la demande au médecin ou au programme référent avec une explication à cet effet.

Cela dit, un évaluateur de l'AMM n'a pas besoin d'avoir des compétences, une expérience et des qualifications pour chaque maladie rencontrée chez les patients dont il évalue l'admissibilité à l'AMM (par exemple, un anesthésiologiste pourrait être capable d'évaluer l'admissibilité d'une personne atteinte de sclérose en plaques avec des informations de base adéquates et des consultations complémentaires). Les évaluateurs doivent être capables d'utiliser leurs connaissances et compétences professionnelles pour rechercher des informations sur l'affection et recueillir des données pertinentes; ils doivent également savoir quand consulter un ou plusieurs médecins ou infirmières praticiennes pour éclairer leur évaluation, comme cela se fait dans toutes les situations de pratique clinique. Cela correspond, par exemple, à l'approche adoptée lorsqu'un clinicien en soins primaires comble des lacunes dans le traitement d'un patient atteint d'un diagnostic méconnu. Si cela n'est pas possible, les cliniciens doivent exercer leur obligation professionnelle de détecter lorsqu'une évaluation spécifique dépasse leur champ de compétence et d'aiguiller le cas vers un autre clinicien ou programme.

La question de la sauvegarde procédurale exigeant une expertise dans l'affection causant la souffrance de la personne est abordée dans la section « Recueil des preuves – 3. Consultation avec des médecins ou des infirmières praticiennes ayant une expertise » ci-dessous.

Approche générale pour mener les entrevues avec les patients

Très souvent, les personnes atteintes d'ACC se sentent marginalisées et négligées par le système de soins de santé. Elles sont souvent étiquetées comme « visiteurs fréquents » des urgences, drogués, alcooliques, chercheurs d'attention, etc. Les évaluateurs doivent aborder l'entrevue avec un esprit ouvert et une approche informée par les traumatismes. Une évaluation pour l'AMM peut être une expérience thérapeutique et validante pour tout demandeur s'il se sent traité équitablement, avec respect et dignité. Il convient de prêter attention à un environnement approprié, par exemple, à domicile plutôt qu'au bureau du médecin. Le demandeur doit être invité à indiquer s'il souhaite qu'un membre de la famille ou un ami soit présent lors de certaines parties de l'entrevue. L'entrevue ne doit pas être précipitée. Il faut prévoir suffisamment de temps. Le patient pourrait avoir besoin de petites pauses ou de multiples interactions plus courtes. Bien que les entrevues puissent être effectuées virtuellement dans la plupart des juridictions, il est préférable de les réaliser en personne, si cela est faisable.

Les évaluateurs doivent connaître le dossier dans autant de détails que possible. Si le consentement a été donné, il est utile de consulter les dossiers cliniques à l'avance et de parler avec les praticiens de la santé, la famille et les aidants impliqués. Avoir une compréhension générale à l'avance sera un atout. Alternativement, il peut être approprié d'indiquer au patient qu'il sera nécessaire de recueillir des informations supplémentaires entre deux ou plusieurs entrevues réalisées sur une période de temps.

Il est important à un moment donné que les évaluateurs examinent toutes les options thérapeutiques disponibles et déterminent si le patient a été informé de ces options. Parfois, des options thérapeutiques doivent être recherchées entre les entrevues, ce qui mène à des discussions supplémentaires.

Enfin, le patient doit être informé de la conclusion des évaluateurs. Si l'admissibilité n'est pas confirmée, une explication doit être donnée. Si le patient n'est pas jugé admissible, il doit être informé du processus pour demander une évaluation par un autre clinicien en AMM.

Affections de santé mentale comorbides

Les personnes atteintes d'affections chroniques complexes ont souvent des troubles de santé mentale comorbides. Cette association est multidirectionnelle, car les troubles de santé mentale tels que l'anxiété, la dépression et les idées suicidaires peuvent précéder, être présents simultanément ou suivre le diagnostic de l'affection chronique complexe. Cependant, il est important de se rappeler qu'avec l'avancée des connaissances médicales, de nombreuses affections auparavant incomprises quant à leur étiologie physique ont été attribuées à des troubles mentaux tels que « l'hystérie », ce qui a entraîné beaucoup de stigmatisation (2). Par exemple, la sclérose en plaques et le trouble neurologique fonctionnel sont parfois diagnostiqués à tort l'un pour l'autre. Avec la recherche continue sur l'étiologie de nombreuses de ces maladies physiques

chroniques, les preuves suggèrent de plus en plus que des mécanismes physiques, agissant seuls ou en combinaison avec d'autres facteurs, sont des facteurs forts dans leur développement. En particulier, il existe maintenant une meilleure compréhension de l'interaction complexe entre les mécanismes neurophysiologiques périphériques et centraux. Ainsi, plusieurs auteurs ont estimé que le MDSTM-5 avait tendance à sur-psychologiser, par exemple, les personnes atteintes de syndrome de douleur chronique, ce qui a entraîné une stigmatisation inutile et endommagé la relation thérapeutique entre le patient et le fournisseur de soins de santé (3).

En résumé, la comorbidité entre les affections chroniques complexes et les troubles de santé mentale est considérable, varie d'une affection à l'autre et nécessite souvent des interventions complexes pour traiter ces multiples troubles. Il n'est donc pas possible dans ce document de couvrir le traitement de chaque permutation d'affections chroniques complexes et de troubles de santé mentale comorbides. Cependant, il est conseillé aux évaluateurs d'envisager de faire appel à des équipes multidisciplinaires, y compris des professionnels de la santé mentale et d'autres types de thérapies telles que la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie et le travail social, qui sont souvent nécessaires pour maximiser le fonctionnement et la qualité de vie des personnes atteintes de ces comorbidités complexes.

Recueillir les preuves

1. Le diagnostic a-t-il été établi?

Pour certaines conditions, comme la maladie de Lyme ou la discopathie dégénérative, il existe des tests objectifs spécifiques qui peuvent être réalisés. Cependant, la plupart des ACC ont des critères diagnostiques principalement basés sur l'historique et les symptômes. Contrairement à des conditions telles que le cancer métastatique, il n'est pas nécessaire d'avoir un diagnostic objectif d'une ACC par imagerie, rapports de laboratoire, etc., pour déterminer l'existence du critère d'admissibilité d'une maladie, affection ou handicap grave et incurable. Ce qui importe, ce sont plutôt les preuves fournies par les symptômes, l'historique de la progression, l'absence de réponse aux traitements et la perte de fonction ou l'apparition de la fragilité. L'examen de ces éléments est nécessaire lors de l'exploration des options de traitement ou de la gestion des symptômes. Cependant, pour l'évaluation en lien avec l'AMM, il est également important de documenter des éléments tels qu'une cachexie croissante à l'aide des dossiers de poids, ou la fragilité avec un instrument objectif comme l'Échelle de fragilité clinique (4,5), et d'obtenir une corroboration de la part d'autres personnes quant au besoin de l'aide de soignants pour les activités quotidiennes. Certaines personnes présentent plusieurs diagnostics, tant physiques que psychiatriques. D'autres n'ont pas de diagnostic précis. Il est nécessaire d'exclure d'autres conditions traitables, car il peut y avoir des erreurs de diagnostic. Il n'est pas nécessaire que tous les cliniciens impliqués auparavant ou actuellement s'entendent sur l'étiquette diagnostique exacte du patient. Ce qui compte, c'est que les évaluateurs soient convaincus que le patient a une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable (qui, jusqu'à ce que la législation change, n'est pas une maladie mentale), qu'il est dans un état de déclin avancé et irréversible de ses capacités, et qu'ils ont identifié les causes et l'étendue de la souffrance du patient.

2. Le patient s'est-il vu proposer des traitements raisonnables et disponibles?

Puisque les ACC sont rarement curables, les évaluateurs recherchent des preuves montrant que le patient s'est vu proposer des moyens raisonnables et disponibles pour gérer ses symptômes.

Dans le cas des patients qui n'ont pas de MNRP, les évaluateurs doivent convenir que le patient a sérieusement envisagé les moyens raisonnables et disponibles d'atténuer sa souffrance. C'est là qu'un clinicien ayant une expertise dans la condition causant la souffrance du patient a un impact particulièrement important (que ce soit l'un ou l'autre des évaluateurs ou un consultant). Idéalement, un essai de traitement avec une approche multidisciplinaire aurait dû être entrepris. Les cliniciens fréquemment impliqués peuvent inclure des psychiatres, des physiatres, des psychologues et/ou des conseillers, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes. Diverses modalités de traitement spécifiques et générales sont discutées dans les annexes.

3. Consultation avec des médecins ou infirmières praticiennes ayant une expertise

La législation actuelle exige que, pour un patient sans MNRP, si aucun des évaluateurs de l'AMM ne possède l'expertise dans la condition causant la souffrance du patient, alors un médecin ou une infirmière praticienne ayant cette expertise doit être consulté. Il est essentiel de noter que le clinicien consulté n'est pas tenu de réaliser une évaluation de l'AMM ni d'exprimer une opinion sur l'un des critères d'admissibilité. Il est plutôt consulté au sujet de la condition causant la souffrance du patient, spécifiquement en ce qui concerne le diagnostic, le pronostic et les options de traitement raisonnables et disponibles.

L'expertise doit concerner la condition causant la souffrance intolérable. Par conséquent, le clinicien doit avoir une expertise dans :

- 1a) la maladie, affection ou handicap grave du patient afin de pouvoir juger s'il est incurable
et/ou
- 1b) le déclin des capacités du patient afin de pouvoir juger s'il est irréversible
et
- 2) la ou les causes de la souffrance du patient afin de pouvoir s'assurer que tous les traitements potentiels ont été proposés au patient et ont été sérieusement envisagés par celui-ci.

Il appartient à un évaluateur de décider s'il possède une expertise suffisante dans la condition du patient, y compris s'il connaît toutes les approches raisonnables et disponibles pour soulager la souffrance dans le cas en question. La possibilité que des approches thérapeutiques inconnues des évaluateurs existent doit toujours être prise en compte. Si aucun des évaluateurs ne possède l'expertise requise, ils doivent consulter un médecin ou une infirmière praticienne qui la possède.

Pour recueillir des informations adéquates, les évaluateurs peuvent demander conseil à un professionnel paramédical, mais ils ne peuvent pas l'enregistrer comme la personne ayant l'expertise dans la documentation puisque la loi exige un « médecin ou une infirmière praticienne ayant cette expertise. »

L'opinion du clinicien ayant l'expertise doit être partagée entre les évaluateurs.

La responsabilité de confirmer que l'un des deux évaluateurs possède l'expertise nécessaire incombe au clinicien qui fournira l'aide médicale à mourir. Si le praticien qui entend fournir l'AMM dans un cas particulier n'a pas l'expertise nécessaire dans la condition causant la souffrance du patient, il doit s'assurer que l'autre évaluateur possède cette expertise ou qu'un clinicien distinct ayant cette expertise a été consulté. Une simple affirmation de l'autre évaluateur selon laquelle il possède l'expertise ne devrait pas nécessairement suffire au praticien fournissant l'AMM, en particulier si la condition est particulièrement complexe ou si l'autre évaluateur n'est pas connu personnellement ou professionnellement par le praticien.

Bien que le patient ne soit pas tenu d'accepter la consultation avec un clinicien expert autre que les deux évaluateurs, si le patient refuse, les évaluateurs de l'AMM ne pourront pas poursuivre l'évaluation, car il ne sera pas possible de respecter la mesure de sauvegarde procédurale prévue par la législation.

Les rapports d'une clinique spécialisée dans les douleurs chroniques ou les ACC, documentant des enquêtes adéquates pour exclure les conditions réversibles à l'aide de traitements acceptables pour le patient et l'offre de traitements fondés sur des preuves, sont utiles mais pas obligatoires. De même, les rapports de spécialistes médicaux tels que les internistes, neurologues et psychiatres peuvent être particulièrement utiles mais ne sont pas obligatoires si au moins un des évaluateurs est convaincu qu'il possède l'expertise requise.

Documentation

Pour tous les patients, il est nécessaire de documenter que leur demande est volontaire; que leur consentement à l'AMM est éclairé et qu'ils ont reçu des informations sur les moyens disponibles pour soulager leur souffrance, y compris les soins palliatifs; qu'ils sont admissibles aux services de santé financés par un gouvernement au Canada; et qu'ils sont âgés d'au moins 18 ans.

1. Pour les patients dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible :

- I. Documenter leur maladie, affection ou handicap grave et incurable, y compris les investigations et traitements qu'ils ont essayés ou qui leur ont été proposés, ainsi que toute discussion autour des traitements que le patient a refusés (maladie, affection ou handicap grave et incurable).
- II. Documenter leur détérioration, y compris, le cas échéant, la fragilité, la perte de poids, les besoins en soins, les pertes fonctionnelles, etc. (état avancé de déclin irréversible des capacités).
- III. Documenter que leur souffrance est persistante, intolérable pour eux, et ne peut être soulagée par des moyens qui leur sont acceptables.
- IV. Documenter que leur mort naturelle est raisonnablement prévisible, c'est-à-dire qu'ils sont sur une trajectoire vers la mort (MNRP).
- V. Documenter la capacité du patient à comprendre son état et son pronostic, les traitements disponibles, et l'AMM (capacité).

2. Pour les patients dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible

- I. Tout ce qui précède, sauf que le patient n'a pas besoin d'être sur une trajectoire vers la mort.
- II. Documenter qu'un des évaluateurs possède l'expertise requise ou qu'un autre clinicien avec expertise a été consulté et que les résultats de cette consultation ont été partagés entre les deux évaluateurs.

- III. Documenter que le patient a été informé de tous les moyens disponibles pour soulager sa souffrance, y compris, le cas échéant, les services de counseling, de santé mentale, de soutien aux personnes handicapées, les services communautaires et les soins palliatifs, et qu'on lui a proposé des consultations avec des professionnels pertinents; et que les deux évaluateurs conviennent que le patient a sérieusement envisagé les moyens raisonnables et disponibles pour soulager sa souffrance.

À propos des auteurs

Ellen Wiebe, MD

La Dre Wiebe est professeure clinique au département de médecine familiale de l'Université de la Colombie-Britannique. Après 30 ans de pratique familiale complète, elle se consacre désormais à la santé des femmes et à l'aide médicale à mourir (AMM). Elle est directrice médicale de la Willow Clinic à Vancouver et membre du conseil d'administration de l'Association canadienne des évaluateurs et des prestataires de l'AMM (ACEPA).

Emily Hawse

Mme Hawse est étudiante en médecine à l'Université de la Colombie-Britannique. C'est son premier projet de recherche sur l'AMM. Elle aspire à devenir médecin de famille à Prince George, en Colombie-Britannique.

Eric Thomas, MD

Le Dr Thomas est médecin de famille, expert dans le traitement de la douleur chronique. Il évalue et fournit l'AMM depuis 2016, couvrant une vaste région du sud-ouest de l'Ontario, avec Stratford comme base. Il est prestataire de soins palliatifs depuis février 2017 et dirige l'équipe de soins palliatifs à Huron Perth.

Jocelyn Downie, CM FRSC FCAHS SJD

La Dre Downie est professeure aux facultés de droit et de médecine à l'Université Dalhousie. Son travail sur la législation et la politique de fin de vie inclut des rôles tels que conseillère spéciale au Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide, auteure de « *Dying Justice: A Case for the Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada* », et membre du groupe d'experts de la Société royale du Canada sur la prise de décisions en fin de vie, de l'équipe juridique des plaignants dans l'affaire Carter c. Canada (Procureur général), du groupe consultatif d'experts provinciaux-territoriaux sur l'aide médicale à mourir, ainsi que du groupe d'experts du Conseil des académies canadiennes sur l'AMM

Laura B. Spiegel, MA MCC CMC RCC ACC SEP

Mme Spiegel est thérapeute en counseling, accompagnatrice certifiée et thérapeute somatique. Elle est spécialisée dans les traumatismes et la régulation du système nerveux. Dans sa pratique privée, elle accompagne les clients dans leurs décisions en fin de vie. Elle participe à la recherche sur l'AMM en tant qu'enquêtrice et collaboratrice.

Lilian Thorpe, MD PhD FRCPC

La Dre Thorpe est psychiatre gériatrique au sein de l'Autorité sanitaire de la Saskatchewan et professeure aux départements de santé communautaire et d'épidémiologie, ainsi que de psychiatrie. Membre d'un comité ayant développé la politique d'AMM dans la région de Saskatoon, elle a participé à environ 700 évaluations ou provisions d'AMM depuis 2016. Elle est également

membre du groupe de travail de l'ACEPA pour développer un programme d'évaluation de la capacité des patients souffrant de maladies mentales concomitantes.

Michaela Kelly, BA BSc MSc

Mme Kelly est chercheuse sur l'AMM et étudiante en médecine à l'Université de la Colombie-Britannique. Elle a étudié le genre et la santé publique durant ses études de premier cycle à Quest University et a obtenu une maîtrise en épidémiologie à l'Université de Londres. Elle est impliquée dans la recherche sur l'AMM depuis 2016.

Spencer Cleave, MD CCFP

Le Dr Cleave est médecin de famille, spécialisé en psychothérapie, et directeur médical de l'équipe de soins de haute complexité à Victoria, en Colombie-Britannique. Cette équipe est un programme de soins primaires multidisciplinaire spécialisé dans les patients souffrant d'affections chroniques complexes. Le Dr Cleave a également été membre du programme de soins hospitaliers et d'AMM jusqu'en 2022 et président de la Westshore Primary Care Society.

Références

1. Government of Canada. Legislative Background: Bill C-7: Government of Canada's Legislative Response to the Superior Court of Québec Truchon Decision. 2021. <https://www.justice.gc.ca/eng/csj-sjc/pl/ad-am/c7/p3.html#s2-2>
2. Cope SR, Mountford L, Smith JG, Agrawal N. Eye movement desensitization and reprocessing therapy (EMDR) to treat functional neurological disorder: A review. *J EMDR Pract Res.* 2018;12(3):118–32.
3. Shapiro F. The role of eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) therapy in medicine: addressing the psychological and physical symptoms stemming from adverse life experiences. *Perm J.* 2014;18(1):71–7.
4. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ.* 2005;173(5):489–97.
5. Rockwood K. Clinical Frailty Scale. Version 2.0 [Internet]. Dalhousie University, Geriatric Medicine Research; 2020. Disponible à : <https://www.dal.ca/sites/gmr/our-tools/clinical-frailty-scale.html>
6. Fleming KC, Volcheck MM. Central sensitization syndrome and the initial evaluation of a patient with fibromyalgia: a review. *Rambam Maimonides Med J.* 2015;6(2):e0020. doi: 10.5041/RMMJ.10204.
7. Woolf CJ. Central sensitization: implications for the diagnosis and treatment of pain. *Pain.* 2011;152(3 Suppl):S2-S15. doi: 10.1016/j.pain.2010.09.030.
8. Latremoliere A, Woolf CJ. Central sensitization: a generator of pain hypersensitivity by central neural plasticity. *J Pain.* 2009;10895–926. doi: 10.1016/j.jpain.2009.06.012.
9. Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Clin Rheumatol.* 2007;26:465–73. doi: 10.1007/s10067-006-0433-9.
10. Aaron LA, Burke MM, Buchwald D. Overlapping conditions among patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and temporomandibular disorder. *Arch Intern Med.* 2000;160:221–227. doi: 10.1001/archinte.160.2.221
11. Deary V, Chalder T, Sharpe M. The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: a theoretical and empirical review. *Clin Psychol Rev.* 2007;27(7):781–97.
12. Charrua A, Pinto R, Birder LA, Cruz F. Sympathetic nervous system and chronic bladder pain: a new tune for an old song. *Transl Androl Urol.* 2015;4(5):534–42.
13. Pak DJ, Yong RJ, Kaye AD, Urman RD. Chronification of Pain: Mechanisms, Current Understanding, and Clinical Implications. *Curr Pain Headache Rep.* 2018;22(2):9.
14. Henry DE, Chiodo AE, Yang W. Central nervous system reorganization in a variety of chronic pain states: a review. *Phys Med Rehabil.* 2011;3(12):1116–25.

15. May A. Structural brain imaging: a window into chronic pain. *Neuroscientist*. 2011;17(2):209–20.
16. Descalzi G, Ikegami D, Ushijima T, Nestler EJ, Zachariou V, Narita M. Epigenetic mechanisms of chronic pain. *Trends Neurosci*. 2015;38(4):237–46.
17. Cherubino P, Sarzi-Puttini P, Zuccaro SM, Labianca R. The management of chronic pain in important patient subgroups. *Clin Drug Investig*. 2012;32(Suppl 1):35–44.
18. Altier N, Dion D, Boulanger A, Choinière M. Management of chronic neuropathic pain with methadone: a review of 13 cases. *Clin J Pain*. 2005;21(4):364–9.
19. Moulin DE, Palma D, Watling C, Schulz V. Methadone in the management of intractable neuropathic noncancer pain. *Can J Neurol Sci*. 2005;32(3):340–3.
20. Beresford L. Methadone: Handle with Care *The Hospitalist*. *Hosp Natl Assoc Inpatient Physicians* [Internet]. 2007;(9). Disponible à : <https://www.the-hospitalist.org/hospitalist/article/123435/methadone-handle-care>
21. Mathew SJ, Shah A, Lapidus K, Clark C, Jarun N, Ostermeyer B, et al. Ketamine for treatment-resistant unipolar depression: current evidence. *CNS Drugs*. 2012;26(3):189–204.
22. Cohen SP, Bhatia A, Buvanendran A, Schwenk ES, Wasan AD, Hurley RW, et al. Consensus Guidelines on the Use of Intravenous Ketamine Infusions for Chronic Pain From the American Society of Regional Anesthesia and Pain Medicine, the American Academy of Pain Medicine, and the American Society of Anesthesiologists. *Reg Anesth Pain Med*. 2018;43(5):521–46.
23. Patel K, Sutherland H, Henshaw J, Taylor JR, Brown CA, Casson AJ, et al. Effects of neurofeedback in the management of chronic pain: A systematic review and meta-analysis of clinical trials. *Eur J Pain U K*. 2020;24(8):1440–57.
24. Hemati K, Amini Kadijani A, Sayehmiri F, Mehrzadi S, Zabihyeganeh M, Hosseinzadeh A, et al. Melatonin in the treatment of fibromyalgia symptoms: A systematic review. *Complement Ther Clin Pract*. 2020;38:101072.
25. Geneen LJ, Moore RA, Clarke C, Martin D, Colvin LA, Smith BH. Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4(4):CD011279. doi:10.1002/14651858.CD011279.pub3
26. Morley S, Eccleston C, Williams A. Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behaviour therapy and behaviour therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain*. 1999;80(1):1-13. doi: 10.1016/S0304-3959(98)00255-3
27. Baer RA. Mindfulness Training as a Clinical Intervention: A Conceptual and Empirical Review. *Clin Psychol Sci Pr*. 2003;10(2):125–43.
28. Hilton L, Hempel S, Ewing BA, Apaydin E, Xenakis L, Newberry S, et al. Mindfulness Meditation for Chronic Pain: Systematic Review and Meta-analysis. *Ann Behav Med*. 2017;51(2):199–213.

29. Institute for Chronic Pain. What is biofeedback? [Internet]. 2017. Disponible à : <https://www.instituteforchronicpain.org/treating-common-pain/what-is-pain-management/biofeedback>
30. Marzbani H, Marateb HR, Mansourian M. Neurofeedback: A Comprehensive Review on System Design, Methodology and Clinical Applications. *Basic Clin Neurosci*. 2016;7(2):143–58.
31. Roy R, de la Vega R, Jensen MP, Miro J. Neurofeedback for Pain Management: A Systematic Review. *Front Neurosci*. 2020
32. BMJ. Chronic pain syndromes - Symptoms, diagnosis and treatment [Internet]. US; [cited 2020 Dec 14]. Disponible à : <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-us/694>
33. Charleston L. Burning Mouth Syndrome: A Review of Recent Literature. *Curr Pain Headache Rep*. 2013;17:336.
34. Woda A, Dao T, Gremeau-Richard C. Steroid dysregulation and stomatodynia (burning mouth syndrome). *J Orofac Pain*. 2009;23:202–10.
35. Boras VV, Savage NW, Brailo V, Lukac J, Lukac M, Alajbeg I. Salivary and serum levels of substance P, neurokinin A and calcitonin gene related peptide in burning mouth syndrome. *Med Oral Patol Oral Cirurgia Bucal*. 2015;15(3):e427-431.
36. Pezelj-Ribarić S, Kqiku L, Brumini G, Muhvić Urek M, Antonić R, Kuis D, et al. Proinflammatory cytokine levels in saliva in patients with burning mouth syndrome before and after treatment with low-level laser therapy. *Lasers Med Sci*. 2013;28(1):297–301.
37. Wandeur T, de Moura SA, de Medeiros AM, Machado MA, Alanis LR, Gregio AM, et al. Exfoliative cytology of the oral mucosa in burning mouth syndrome: a cytomorphological and cytometric analysis. *Gerodontology*. 2011;28:44–8.
38. Sardella A, Lodi G, Torozzi M, Varoni E, Franchini R, Carrassi A. Acupuncture and burning mouth syndrome: a pilot study. *Pain Pract*. 2013;13(8):627–32.
39. Bergdahl M, Bergdahl J. Burning mouth syndrome: prevalence and associated factors. *J Oral Pathol Med*. 1999;28(8):350–4.
40. Grushka M, Epstein JB, Gorsky M. Burning Mouth Syndrome. *Am Fam Physician*. 2002;65(4):615-621.
41. Arthritis Society. Fibromyalgia [Internet]. 2017 [cited 2020 Nov 17]. Disponible à : [https://arthritis.ca/about-arthritis/arthritis-types-\(a-z\)/types/fibromyalgia](https://arthritis.ca/about-arthritis/arthritis-types-(a-z)/types/fibromyalgia)
42. Banfi G, Diani M, Pigatto PD, Reali E. T Cell Subpopulations in the Physiopathology of Fibromyalgia: Evidence and Perspectives. *Int J Mol Sci*. 2020;21(4).
43. Isomeri R, Mikkelsson M, Partinen M, Kauppi MJ. Severity of symptoms persists for decades in fibromyalgia—a 26-year follow-up study. *Clin Rheumatol*. 2018;37:1383–8.

44. Nöller V, Sprott H. Prospective epidemiological observations on the course of the disease in fibromyalgia patients. *J Negat Results Biomed.* 2003;2:4.
45. Solomon DH, Liang MH. Fibromyalgia: scourge of humankind or bane of a rheumatologist's existence? *Arthritis Rheum.* 1997;40(9):1553–5.
46. Pöyhiä R, Da Costa D, Fitzcharles MA. Pain and pain relief in fibromyalgia patients followed for three years. *Arthritis Rheum.* 2001;45(4):355–61.
48. Canadian Rheumatology Society Canadian Fibromyalgia Guidelines
<https://rheum.ca/resources/publications/canadian-fibromyalgia-guidelines/>
49. Feldhaus-Dahir M. The causes and prevalence of vestibulodynia: a vulvar pain disorder. *Urol Nurs.* 2011;31:51–4.
50. Bachmann GA, Rosen R, Pinn VW, Utian WH, Ayers C, Basson R, et al. Vulvodynia: a state-of-the-art consensus on definitions, diagnosis and management. *J Reprod Med.* 2006;51(6):447–56.
51. Graziottin A, Brotto LA. Vulvar vestibulitis syndrome: a clinical approach. *J Sex Marital Ther.* 2004;30(3):125–39.
52. Goetsch MF. Vulvar vestibulitis: prevalence and historic features in a general gynecologic practice population. *Am J Obstet Gynecol.* 1991;164(6 Pt 1):1609–14.
53. Gerber S, Bongiovanni AM, Ledger WJ, Witkin SS. Interleukin-1beta gene polymorphism in women with vulvar vestibulitis syndrome. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2003;107(1):74–7.
54. Jansco G, editor. *Neurogenic Inflammation in Health and Disease, Volume 8 - 1st Edition* [Internet]. Elsevier Science; 2008 [cited 2020 Nov 16]. (Neuroimmune Biology). Disponible à :
<https://www.elsevier.com/books/neurogenic-inflammation-in-health-and-disease/jansco/978-0-444-53229-9>
55. Birklein F, Schmelz M. Neuropeptides, neurogenic inflammation and complex regional pain syndrome (CRPS). *Neurosci Lett.* 2008;437(3):199–202.
56. Reed BD, Harlow SD, Plegue MA, Sen A. Remission, Relapse, and Persistence of vulvodynia: A Longitudinal Population-Based Study. *J Womens Health.* 2016;25(3):276–83.
57. Lynch PJ, Edwards L. Chronic Idiopathic Mucocutaneous Pain Syndromes: Vulvodynia, Penodynia, and Scrotodynia. In: *Practical Psychodermatology* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2014 [cited 2020 Nov 16]. p. 173–9. Disponible à :
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9781118560648.ch20>
58. Aalto AP, Huhtala H, Mäenpää J, Staff S. Combination of Treatments With or Without Surgery in Localized Provoked Vulvodynia: Outcomes After Three Years of Follow-Up. *BioResearch Open Access.* 2019;8(1):25–31.

59. Rosen NO, Dawson SJ, Brooks M. Treatment of vulvodynia: pharmacological and non-pharmacological approaches. *Drugs*. 2019;79:483-493.
<https://doi.org/10.1007/s40265-019-01085-1>
60. Shor S, Green C, Szantyr B, Phillips S, Liegner K, Burrascano J, et al. Chronic Lyme disease: An evidence-based definition by the ILADS working group. *Antibiotics*. 2019;8(4):269.
61. Aucott JN. Posttreatment Lyme disease syndrome. *Infect Dis Clin North Am*. 2015;29(2):309–23.
62. Cardenas-de la Garza JA, De la Cruz-Valadez E, Ocampo-Candiani J, Welsh O. Clinical spectrum of Lyme disease. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*. 2019;38(2):201–8.
63. Raffetin A, Saunier A, Bouiller K, Caraux-Paz P, Eldin C, Gallien S, et al. Unconventional diagnostic tests for Lyme borreliosis: a systematic review. *Clin Microbiol Infect*. 2020;26(1):51–9.
64. Bush LM, Vazquez-Pertejo MT. Tick borne illness-Lyme disease. *Dis Mon*. 2018;64(5):195–212.
65. Guedj E, Eldin C, Raoult D, Azorin JM, Belzeaux R. Functional neuroimaging in patients presenting with somatoform disorders: A model for investigating persisting symptoms after tick bites and post-treatment Lyme disease syndrome? *Med Mal Infect*. 2019;49(2):150–6.
66. Nemeth J, Bernasconi E, Heininger U, Abbas M, Nadel D, Strahm C, et al. Update of the Swiss guidelines on post-treatment Lyme disease syndrome. *Swiss Med Wkly*. 2016;5(146):w14353.
67. Oliveira CR, Shapiro ED. Update on persistent symptoms associated with Lyme disease. *Curr Opin Pediatr*. 2015;27(1):100–4.
68. Jaulhac B, Saunier A, Caumes E, Bouiller K, Gehanno JF, Rabaud C, et al. Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French scientific societies (II). Biological diagnosis, treatment, persistent symptoms after documented or suspected Lyme borreliosis. *Med Mal Infect*. 2019;49(5):335–46.
69. Figoni J, Chirouze C, Hansmann Y, Lemogne C, Hentgen V, Saunier A, et al. Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French Scientific Societies (I): prevention, epidemiology, diagnosis. *Med Mal Infect*. 2019;49(5):318–34.
70. Halperin JJ. Diagnosis and management of Lyme neuroborreliosis. *Expert Rev Anti Infect Ther*. 2018;16(1):5–11.
71. Koedel U, Fingerle V, Pfister H. Lyme neuroborreliosis—epidemiology, diagnosis and management. *Nat Rev Neurol*. 2015;11:446–56.
72. Mead PS. Epidemiology of Lyme Disease. *Infect Dis Clin North Am*. 2015;29(2):187–210.
73. Baker PJ. A Review of Antibiotic-Tolerant Persisters and Their Relevance to Posttreatment Lyme Disease Symptoms. *Am J Med*. 2020;133(4):429–31.

74. Kullberg BJ, Vrijmoeth HD, van de Schoor F, Hovius JW. Lyme borreliosis: diagnosis and management. *BMJ*. 2020;369:m1041.
75. Rauer S, Kastenbauer S, Fingerle V, Hunfeld KP, Huppertz HI, Dersch R. Lyme Neuroborreliosis. *Dtsch Arztebl Int*. 2018;115(45):751–6.
76. Younger DS. Epidemiology of Lyme Neuroborreliosis. *Neurol Clin*. 2016;34(4):875–86.
77. Rebman AW, Aucott JN. Post-treatment Lyme Disease as a Model for Persistent Symptoms in Lyme Disease. *Front Med*. 2020;7:57.
78. Melenotte C, Drancourt M, Gorvel JP, Mege JL, Raoult D. Post-bacterial infection chronic fatigue syndrome is not a latent infection. *Med Mal Infect*. 2019;49(2):140–9.
79. Wormser GP, Weitzner E, McKenna D, Nadelman RB, Scavarda C, Nowakowski J. Long-term assessment of fatigue in patients with culture-confirmed Lyme disease. *Am J Med*. 2015;128(2):181–4.
80. Centers for Disease Control and Prevention. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. 2021. Disponible à : <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>
81. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness*. [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015. Disponible à : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/>
82. Brown AA, Jason LA. Validating a measure of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome symptomatology. *Fatigue*. 2014;2(3):132–52.
83. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Chronic fatigue syndrome myalgic encephalomyelitis: A primer for clinical practitioners* [Internet]. Chicago: IACFS/ME; 2012. Disponible à : <https://www.iacfsme.org/assets/docs/PrimerFinal.pdf>
84. Nijs J, Vaes P, De Meirleir K. The Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ): an overview. *Occup Ther Int*. 2005;12(2):107–21.
85. Vergauwen K, Huijnen IP, Kos D, Van de Velde D, van Eupen I, Meeus M. Assessment of activity limitations and participation restrictions with persons with chronic fatigue syndrome: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2015;37(19):1706–16.
86. Lim EJ, Ahn YC, Jang ES, Lee SW, Lee SH, Son CG. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med*. 2020;18(1).
87. Fugl A, Andersen CL. Epstein-Barr virus and its association with disease - a review of relevance to general practice. *BMC Fam Pract*. 2019;20(1):62.

88. Andrei G, Trompet E, Snoeck R. Novel Therapeutics for Epstein(-)Barr Virus. *Molecules*. 2019;12(24):5.
89. Maes M, Twisk FN, Johnson C. Myalgic encephalomyelitis (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), and chronic fatigue (CF) are distinguished accurately: results of supervised learning techniques applied on clinical and inflammatory data. *Psychiatry Res*. 2012;200(2–3):754–60.
90. Anderson G, Maes M. Mitochondria and immunity in chronic fatigue syndrome. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2020;103:109976.
91. Maksoud R, du Preez S, Eaton-Fitch N, Thapaliya K, Barnden L, Cabanas H, et al. A systematic review of neurological impairments in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome using neuroimaging techniques. *PLoS One*. 15(4):e0232475.
92. Shan ZY, Barnden LR, Kwiatek RA, Bhuta S, Hermens DF, Lagopoulos J. Neuroimaging characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *J Transl Med*. 2020;18(1):335.
93. Wirth K, Scheibenbogen C. A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against ss2-adrenergic receptors. *Autoimmun Rev*. 2020;19(6):102527.
94. Almenar-Perez E, Sarria L, Nathanson L. Assessing diagnostic value of microRNAs from peripheral blood mononuclear cells and extracellular vesicles in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Sci Rep*. 2020;10(1):2064.
95. Tomas C, Elson JL, Strassheim V, Newton JL, Walker M. The effect of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) severity on cellular bioenergetic function. *PLoS One*. 2020;15(4):e0231136.
96. Nacul L, De Barros B, Kingdon CC, Cliff JM, Clark TG, Mudie K, et al. Evidence of clinical pathology abnormalities in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) from an analytic cross-sectional study. *Diagnostics*. 2019;9(2):41.
97. Melvin A, Lacerda E, Dockrell HM, O’Rahilly S, Nacul L. Circulating levels of GDF15 in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Transl Med*. 2019;17(1):409.
98. Chacko A, Staines DR, Johnston SC, Marshall-Gradisnik SM. Dysregulation of protein kinase gene expression in NK cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients. *Gene Regul Syst Biol*. 2016;10:85–93.
99. Bragee B, Michos A, Drum B, Fahlgren M, Szulkin R, Bertilson BC. Signs of Intracranial Hypertension, Hypermobility, and Craniocervical Obstructions in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front Neurol*. 2020;11:828.
100. Cliff JM, King EC, Lee JS, Sepulveda N, Wolf AS, Kingdon C, et al. Cellular Immune Function in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Front Immunol*. 2019;10:796.

101. Yang CA, Bauer S, Ho YC, Sotzny F, Chang FG, Scheibenbogen C. The expression signature of very long non-coding RNA in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Transl Med.* 2018;16(1):231.
102. Jason LA, Porter N, Hunnell J, Brown A, Rademaker A, Richman JA. A natural history study of chronic fatigue syndrome. *Rehabil Psychol.* 2011;56(1):32–42.
103. McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA, Moore BC, Moore JH, Jason LA. Mortality in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Fatigue Biomed Health Behav.* 2016;4(4):195–207.
104. Garg H, Douglas M, Turkington G, Turkington D. Recovery from refractory chronic fatigue syndrome with CBT and modafinil. *BMJ Case Rep.* 2021;14(3):e240283.
105. Blockmans D, Persoons P. Long-term methylphenidate intake in chronic fatigue syndrome. *Acta Clin Belg.* 2016;21(6):407–14.
106. Andrews NE, Strong J, Meredith PJ. Activity Pacing, Avoidance, Endurance, and Associations With Patient Functioning in Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012;93(11):2109–2121.e7.
107. Khanpour Ardestani S, Karkhaneh M, Stein E, Punja S, Junqueira DR, Kuzmyn T, Pearson M, Smith L, Olson K, Vohra S. Systematic Review of Mind-Body Interventions to Treat Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina.* 2021;57:652.
<https://doi.org/10.3390/medicina57070652>
108. Estevez-Lopez F, Maestre-Cascales C, Russell D, Alvarez-Gallardo IC, Rodriguez-Ayllon M, Hughes CM, et al. Effectiveness of exercise on fatigue and sleep quality in fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis of randomised trials. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020;
109. Agarwal V, Nischal A, Praharaj SK, Menon V, Kar SK. Clinical Practice Guideline: Psychotherapies for Somatoform Disorders. *Indian J Psychiatry.* 2020;62((Suppl 2)):S263–71.
110. Payne P, Levine PA, Crane-Godreau MA. Somatic experiencing: using interoception and proprioception as core elements of trauma therapy. *Front Psychol.* 2015;6:93.
111. Quirin M, Bode RC, Kuhl J. Recovering from negative events by boosting implicit positive affect. *Cogn Emot.* 2011;25:559–70.
112. Woo M. EMDR Processing of Chronic Fatigue Syndrome. *J Psychol Clin Psychiatry.* 2017;7(3):00442.
113. Holstege G, Bandlerz R, Saper CB. *The Emotional Motor System.* 1st ed. Vol. 107. Amsterdam: Elsevier Science; 1996.
114. Krout KE, Belzer RE, Loewy AD. Brainstem projections to midline and intralaminar thalamic nuclei of the rat. *J Comp Neurol.* 2002;448:53–101.

115. Strominger NL, Demarest RJ, Laemle LB. The Reticular Formation and the Limbic System. In: Noback's Human Nervous System. 7th ed. New York, NY: Springer; 2012.
116. Heimer L, Van Hoesen GW. The limbic lobe and its output channels: implications for emotional functions and adaptive behavior. *Neurosci Biobehav Rev.* 2006;30:126–47.
117. Valiente-Gómez A, Moreno-Alcázar A, Treen D, Cedrón C, Colom F, Pérez V, et al. EMDR beyond PTSD: A Systematic Literature Review. *Front Psychol.* 2017;8:1668.
118. Landin-Romero R, Moreno-Alcazar A, Pagani M, Amann BL. How Does Eye Movement Desensitization and Reprocessing Therapy Work? A Systematic Review on Suggested Mechanisms of Action. *Front Psychol.* 2018;9:1395.
119. Grant M, Threlfo C. EMDR in the treatment of chronic pain. *J Clin Psychol.* 2002;58:1502–5.
120. Wilson SA, Tinker R, Becker LA, Hofmann A, Cole JW. EMDR treatment of phantom limb pain with brain imaging (MEG). *Pap Present Annual Meet EMDR Int Assoc Tor.* 2000.
121. Tesarz J, Leisner S, Gerhardt A, Janke S, Seidler GH, Eich W, et al. Effects of Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) Treatment in Chronic Pain Patients: A Systematic Review. *Pain Med.* 2014;15(2):247–63.
122. Downie J, Chandler JA. Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation [Internet]. Institute for Research on Public Policy; 2018 Mar [cited 2021 Jun 8]. Disponible à : <https://irpp.org/research-studies/interpreting-canadas-medical-assistance-in-dying-legislation/>
123. College of Physicians and Surgeons of British Columbia. Final disposition report of the Inquiry Committee CPSBC [Internet]. Vancouver, BC, Canada; 2018 Feb. Disponible à : <http://eol.law.dal.ca/wp-content/uploads/2017/11/College-letter-.pdf>
124. A.B. v. Canada (Attorney General), 2017 ONSC 3759 [Internet]. Disponible à : <http://eol.law.dal.ca/wp-content/uploads/2017/06/20170619152447518.pdf>
125. Downie J. A watershed month for medical assistance in dying. *Policy Options* [Internet]. 2019 Sep 20; Disponible à : <https://policyoptions.irpp.org/magazines/september-2019/a-watershed-month-for-medical-assistance-in-dying/>
126. College of Physicians and Surgeons of Nova Scotia. Professional Standard Regarding Medical Assistance in Dying (MAiD) [Internet]. 2021 May. Disponible à : <https://cpsns.ns.ca/resource/medical-assistance-in-dying/>
127. Health Canada. Final Report of the Expert Panel on MAiD and Mental Illness [Internet]. 2022 May. Disponible à : <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2022/05/final-report-of-the-expert-panel-on-maid-and-mental-illness.html>
128. Health Canada. Comprehensive Illustrative MAiD Practice Standard. Draft for Rapid Review. 2022 December.

129. Government of Canada. Legislative Background: Medical Assistance in Dying (Bill C-14).
Disponible à : http://www.justice.gc.ca/eng/rp-pr/other-autre/ad-am/p2.html#p2_2

Annexe A

Affections chroniques complexes (CCC)

Cette annexe contient des détails sur certaines ACC. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de toutes les ACC. Il n'est pas possible de faire des déclarations définitives quant à savoir si certaines ACC sont des maladies mentales ou non. Pour chaque ACC, une section intitulée Changements physiologiques est incluse à titre de complément. Il convient de noter que des changements physiologiques se produisent également dans les maladies mentales et que leur existence n'exclut pas la possibilité qu'une condition soit uniquement un trouble mental. Cela ne change pas non plus le fait que des traitements à la fois psychologiques et physiques peuvent améliorer les symptômes.

Il appartient aux évaluateurs de déterminer l'ampleur de toute maladie mentale présente et de décider de l'admissibilité du patient à l'AMM, en tenant compte de tous les aspects du cas individuel. Si les évaluateurs concluent qu'une affection est principalement une maladie mentale, alors, jusqu'à ce que la loi change, en l'absence d'autres conditions rendant le patient admissible à l'AMM, celui-ci ne peut recevoir l'AMM.

Sensibilisation centrale

De nombreuses ACC impliquent une sensibilisation centrale, qui peut être définie comme un état dans lequel le système nerveux central amplifie les stimuli sensoriels à travers de nombreux systèmes organiques. Une sensibilité accrue entraîne la perception de douleur à partir de stimuli non douloureux (allodynie) et une douleur plus intense que prévue à partir de stimuli douloureux (hyperalgésie) (6,7).

Au niveau cellulaire, la sensibilisation centrale résulte de multiples processus modifiant l'état fonctionnel des neurones nociceptifs. Ces processus incluent une augmentation de l'excitabilité membranaire, une facilitation de la force synaptique et une diminution de la transmission inhibitrice (désinhibition). Les neurones affectés présentent une activité spontanée, un seuil d'activation réduit et des champs récepteurs élargis. L'hypersensibilité amplifie la réponse sensorielle déclenchée par des stimuli normaux tels que des sensations corporelles inoffensives, ce qui entraîne des changements dans l'activité cérébrale détectables par des techniques d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, de tomographie par émission de positons et des études électrophysiologiques (8).

Il existe également un chevauchement avec la fatigue chronique, les difficultés cognitives (brouillard cérébral) et les sensibilités aux médicaments ou aux produits chimiques (9,10). Il est important de considérer la sensibilisation centrale lors de l'évaluation de nombreuses ACC.

Syndromes de douleur chronique (SDC)

Il existe de nombreux types de SDC. Une discussion générale des SDC est suivie d'informations sur une sélection des syndromes les plus courants, présentés par ordre alphabétique. Aucun de ces états ne conduit directement à une MNRP.

Généralités

Définition et diagnostic

La douleur chronique survient en raison d'une activation persistante des voies neuronales de la douleur et souvent de spasmes musculaires. Elle peut se produire dans le cadre de maladies dégénératives, de conditions chroniques ou de blessures. Une douleur qui dure plus de trois mois est considérée comme chronique. Certaines douleurs chroniques, telles que celles dues à des blessures musculosquelettiques traumatiques, ont des origines claires, tandis que d'autres, comme le syndrome de la bouche brûlante et la fibromyalgie, peuvent ne pas en avoir. Que la douleur chronique ait été déclenchée par un événement spécifique ou non, elle implique généralement une sensibilisation centrale et de nombreuses stratégies de diagnostic et de traitement sont similaires.

Épidémiologie

La douleur chronique est l'une des principales raisons pour lesquelles les individus consultent un professionnel de soins primaires. À l'échelle mondiale, la prévalence de la douleur chronique importante est d'environ 23 % (11). La prévalence augmente avec l'âge, et un tiers des adultes de plus de 65 ans souffrent de douleur chronique. Les facteurs de risque incluent être une femme, être enceinte, avoir plus de 45 ans, avoir des antécédents personnels ou familiaux de douleur chronique, occuper un emploi à risque élevé ou connaître un chômage ou un changement d'emploi.

Étiologie

Les déclencheurs de la douleur chronique incluent des causes musculosquelettiques telles que l'arthrite, les fractures et les maladies myofasciales; des causes neurologiques telles que la sténose spinale et les neuropathies; des causes psychologiques telles que la dépression et les troubles du sommeil; des maladies localisées comme celles affectant le tractus gastro-intestinal ou le système reproducteur; ou dans le cadre de maladies généralisées telles que certaines affections rhumatologiques, les maladies infectieuses et les cancers (12).

Changements physiologiques

La transition de la douleur aiguë à la douleur chronique implique des changements pathophysiologiques distincts dans le système nerveux périphérique et central (13). Un groupe de régions corticales et sous-corticales, souvent appelé « matrice de la douleur », montre des différences dans les études d'imagerie fonctionnelle chez les individus souffrant de douleur chronique par rapport aux témoins sains (14). Une diminution de la matière grise dans les zones de transmission de la douleur a également été observée dans des études d'imagerie structurale chez des personnes souffrant de SDC (15). Des changements dans l'homonculus moteur et sensoriel ont également été observés (14).

De plus, la douleur neuropathique et inflammatoire favorise des adaptations persistantes au niveau cellulaire et moléculaire (16). Les blessures peuvent induire des changements dans la structure de la chromatine, entraînant des modifications stables de l'expression des gènes et de la fonction neuronale (16). Il existe également des preuves de changements épigénétiques dans la moelle épinière et le cerveau chez les personnes souffrant de douleur chronique (16).

Traitements

Médicaments

Les patients souffrant de douleur chronique ont généralement essayé de nombreux analgésiques. Parfois, leurs médecins traitants ne les considèrent pas comme nécessitant une approche palliative et n'ont donc pas envisagé les opioïdes pour la douleur non cancéreuse ou des adjuvants comme la gabapentine (17). La méthadone est plus efficace pour la douleur neuropathique que d'autres opioïdes et pourrait être envisagée pour une douleur réfractaire (18–20).

La kétamine intraveineuse ou intranasale a été efficace pour la douleur intraitable et pour la dépression concomitante (21,22).

Les troubles du sommeil sont fréquents et peuvent être dus à la douleur ou à la condition elle-même, et devraient être pris en charge (23,24). Souvent, une petite dose d'antidépresseur tricyclique est utile.

Toute dépression concomitante devrait faire l'objet d'un essai d'antidépresseurs appropriés.

Physiothérapie et ergothérapie

L'activité physique et l'exercice sont des interventions avec peu d'effets indésirables qui peuvent améliorer la gravité de la douleur et la fonction physique, ainsi que la qualité de vie, mais les études montrent des effets modérés et peu cohérents (25).

Traitements psychologiques, somatiques et neurophysiologiques

Il existe plusieurs traitements visant à modifier la fonction cérébrale à travers les mots, les actions et les pensées.

A. Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et pleine conscience

Il a été démontré que la TCC est efficace pour réduire la douleur chronique et améliorer la fonction et le bien-être (26). La pleine conscience se réfère à une prise de conscience intentionnelle et non-jugeante du moment présent (27). Des exercices de pleine conscience sont incorporés dans de nombreuses interventions thérapeutiques. Une revue a révélé que la pleine conscience améliore la douleur, les symptômes de dépression et la qualité de vie des patients souffrant de douleur chronique (28).

A. Rétroaction biologique et rétroaction neuronale

La rétroaction biologique est une thérapie d'autorégulation qui fournit des informations sur les systèmes physiologiques. Elle est utilisée pour réduire l'activation sympathique (réponse au stress) et augmenter l'activation parasympathique (réponse de relaxation) du système nerveux, permettant un contrôle plus conscient de chaque réponse (29). La rétroaction neuronale est un type de rétroaction biologique qui enseigne l'autorégulation des fonctions cérébrales en mesurant les ondes cérébrales et en fournissant un signal de rétroaction. La méthodologie de la rétroaction

neuronale propose qu'en apprenant l'autorégulation, un patient puisse réduire ou même éliminer les sensations de douleur provenant de conditions chroniques. Les études suggèrent que le cerveau modifie son organisation fonctionnelle au niveau du cortex somatosensoriel chez les patients souffrant de douleur chronique (30). La rétroaction biologique et la rétroaction neuronale ont toutes deux été utiles pour les SDC, en particulier ceux avec un SSPT concomitant (31).

Syndromes de douleur chronique (SDC) spécifiques

Le syndrome de la bouche brûlante, la fibromyalgie et la vulvodynie sont décrits ici comme représentatifs des SDC. D'autres SDC incluent le syndrome du côlon irritable, la cystite interstitielle, les céphalées chroniques (y compris la névralgie du trijumeau et la migraine), et les syndromes de douleur pelvienne. Tous peuvent être graves, invalidants, et impliquer une sensibilisation centrale. La ligne directrice des meilleures pratiques du BMJ sur les SDC offre une bonne vue d'ensemble sur l'épidémiologie, le diagnostic, le traitement et le pronostic de ces syndromes (32).

A. *Syndrome de la bouche brûlante (SBB)*

Définition et diagnostic

Le SBB est caractérisé par une sensation de brûlure dans la muqueuse buccale et les régions péri-buccales. Il présente généralement une distribution bilatérale et symétrique et se produit en l'absence de résultats cliniques et de laboratoire pertinents. La douleur a généralement un début soudain et une durée constante, bien qu'elle puisse varier. Comme pour d'autres SDC, le diagnostic du SBB est principalement basé sur l'exclusion. Dans la Classification internationale des troubles de la céphalée II, le SBB est répertorié sous les « causes centrales de douleur faciale ».

Selon cette classification, un diagnostic de SBB nécessite :

1. Une douleur de type brûlure dans la bouche qui est quotidienne et persiste la majeure partie de la journée;
2. Une muqueuse buccale d'apparence normale;
3. L'exclusion de maladies locales et systémiques

Épidémiologie

La prévalence estimée du SBB varie de 0,7 % à 3,6 % chez les hommes et de 0,6 % à 12,0 % chez les femmes. Le SBB affecte principalement les femmes postménopausées et sa prévalence augmente avec l'âge (33).

Étiologie

L'étiologie du SBB est incertaine, mais des facteurs hormonaux, des altérations stéroïdiennes et une dysrégulation pourraient contribuer à sa pathogenèse (34).

Changements physiologiques

Les individus atteints de BMS ont montré une diminution du taux de neurokinine A sérique (35) et des niveaux accrus d'interleukine-6 (IL-6) et de facteur de nécrose tumorale alpha (TNF-alpha) (36). Des changements cytomorphométriques dans la muqueuse buccale ont également été observés (37).

Prognostic

Certaines études de suivi à court terme suggèrent une amélioration symptomatique potentielle avec un traitement, mais les résultats à long terme sont incertains. Une étude rétrospective de personnes atteintes de SBB sans traitement pendant au moins 18 mois a montré que 10 % des cas ont eu une rémission spontanée, 26 % une amélioration modérée, 37 % sans changement significatif et 26 % une aggravation des symptômes. Le traitement a été efficace dans 29 % des cas, sans changement pour 56 %, et une aggravation pour 15 % (38). Environ 50 à 66 % des personnes atteintes de SBB verront une amélioration de leurs symptômes après 6 à 7 ans (39).

Traitement

Le traitement du syndrome de la bouche brûlante vise généralement à soulager les symptômes et est similaire à la prise en charge médicale d'autres douleurs neuropathiques. Les études soutiennent l'utilisation de faibles doses de clonazépam et d'antidépresseurs tricycliques (comme l'amitriptyline). L'efficacité d'une faible dose de gabapentine est également documentée. Cependant, aucun bénéfice n'a été démontré avec les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine ou d'autres antidépresseurs sérotoninergiques (40).

B Fibromyalgie (FM)

Définition et diagnostic

La FM se caractérise par une douleur diffuse chronique, de la fatigue et des troubles du sommeil. Selon les critères de 2010 de l'American College of Rheumatology, un patient satisfait aux critères diagnostiques de la FM si les trois conditions suivantes sont remplies :

1. Un indice de douleur généralisée (WPI) ≥ 7 et un score de sévérité des symptômes (SS) ≥ 5 , ou WPI de 3 à 6 et SS ≥ 9 ;
2. Les symptômes sont présents à un niveau similaire depuis au moins 3 mois;
3. Le patient ne présente pas d'autre trouble qui pourrait expliquer la douleur.

Épidémiologie

La prévalence de la FM est d'environ 2 % au Canada. 80 à 90 % des cas sont observés chez les femmes (41).

Étiologie

L'étiologie de la FM n'est pas claire, mais le mécanisme le mieux défini est l'altération des voies de la douleur centrale. Les conditions émotionnelles peuvent déclencher ou aggraver les symptômes (42). La relation entre le système nerveux et l'inflammation est bien établie, mais le mécanisme reliant les différentes caractéristiques de la FM, y compris les manifestations liées au stress, la sensibilisation centrale et la dysrégulation des réponses immunitaires innée et adaptative, reste en grande partie inconnu. (42).

Changements physiologiques

Les mastocytes jouent un rôle dans le maintien de la douleur musculosquelettique et de la sensibilisation centrale dans la FM; ils peuvent activer la microglie par la production de cytokines pro-inflammatoires comme l'IL-1 β , l'IL-6 et le TNF-alpha (42).

Prognostic

Une étude de suivi à long terme a révélé que les symptômes de la FM sont persistants pendant des décennies chez la plupart des individus, sans détérioration significative de la capacité fonctionnelle autodéclarée (43). Environ un quart des personnes atteintes de FM connaissent des périodes sans symptômes (43). Des études de suivi plus courtes soutiennent ces constatations, certaines personnes rapportant une amélioration des symptômes sur une période de 2 à 3 ans, tandis que la plupart signalent une stabilité des symptômes dans le temps (44–46).

Traitement

Médicaments : Seuls la prégabaline et la duloxétine sont approuvées par Santé Canada pour la prise en charge des symptômes de la fibromyalgie, mais l'acétaminophène, les AINS et le tramadol sont également efficaces pour le contrôle de la douleur dans la fibromyalgie (48).

Les troubles du sommeil et de l'humeur sont mieux traités avec des antidépresseurs tricycliques et d'autres antidépresseurs. Le cannabis peut être utile pour la douleur et les troubles du sommeil (48). Physiquement, des exercices gradués ou alternés peuvent être bénéfiques (48).

C. Vulvodynie

Définition et diagnostic

La vulvodynie est un SDP affectant la région vulvaire, se manifestant sans cause identifiable ni pathologie visible (49,50). D'autres termes utilisés incluent vestibulodynie provoquée, vestibulite vulvaire, syndrome de vestibulite vulvaire et dysesthésie vulvaire. Ce syndrome se caractérise par une douleur intense au contact vestibulaire ou lors d'une tentative de pénétration vaginale, une sensibilité ponctuelle à la palpation au coton-tige du vestibule vulvaire, ainsi que des signes physiques limités à un érythème vestibulaire et une inflammation non spécifique (51).

Épidémiologie

La vulvodynie peut être la principale cause de dyspareunie chez les femmes préménopausées, avec des taux de prévalence allant jusqu'à 15 % dans la pratique gynécologique générale (52).

Étiologie

Il n'existe pas de cause connue, mais elle survient souvent après une infection, telle que la candidose vaginale.

Changements physiologiques

L'allèle 2 du gène de l'interleukine-1 β est plus fréquent chez les femmes atteintes de syndrome de vestibulite vulvaire (53). Les nerfs sensoriels recouvrant la surface cutanée produisent des

neuropeptides comme la Substance P, qui déclenche la douleur, et d'autres cytokines indésirables comme le peptide relié au gène de la calcitonine et la neurokinine A (54). Ces protéines sont appelées neuropeptides car elles sont produites par les nerfs. Une définition simple de l'inflammation neurogène est la « libération de neuropeptides par les nocicepteurs » (55).

Prognostic

La rémission des symptômes à la suite d'un diagnostic de vulvodynie est courante, mais la moitié des femmes en rémission connaissent une rechute peu après. La persistance des symptômes se produit chez une minorité de patientes. Les facteurs influençant le pronostic incluent la nature de la douleur, la durée des symptômes et les comorbidités (56). La vulvodynie est une maladie chronique, et les données sur le pronostic à long terme sont limitées (57).

Traitement

Les traitements pharmacologiques qui pourraient être bénéfiques mais nécessitent davantage de recherche incluent les agents antinociceptifs (lidocaïne, capsaïcine), les agents anti-inflammatoires (corticostéroïdes, interféron), les médicaments neuromodulateurs (anticonvulsivants et antidépresseurs), les agents hormonaux et les relaxants musculaires (par exemple, la toxine botulique). Il existe des preuves solides soutenant et recommandant des interventions non pharmacologiques, telles que la thérapie psychologique, la physiothérapie du plancher pelvien, ainsi que la chirurgie (c'est-à-dire, la vestibulectomie pour la vestibulodynie provoquée) dans le traitement de la vulvodynie (58,59).

Maladie de Lyme chronique (MLC)

La maladie de Lyme chronique (MLC) est un exemple d'infection bactérienne pouvant déclencher une ACC. Elle provoque une fatigue chronique et d'autres symptômes.

Définition et diagnostic

La Société internationale de la maladie de Lyme et des maladies associées définit la MLC comme une maladie multisystémique avec une large gamme de symptômes et/ou de signes qui sont présents de façon continue ou intermittente pendant au moins six mois. La MLC est caractérisée par des symptômes tels que la fatigue, des douleurs musculosquelettiques et des troubles cognitifs qui peuvent fluctuer ou migrer au fil du temps (60,61). La MLC inclut les personnes atteintes d'une infection tardive non traitée (comme la neuroborréliose tardive) et celles dont les symptômes persistent après le traitement (syndrome post-traitement) (60,61).

Le diagnostic initial de la maladie de Lyme repose généralement sur un processus sérologique en deux étapes, et parfois sur la PCR ou la culture (62–64). Il n'existe actuellement pas de biomarqueurs objectifs pour tester la MLC (65).

Un diagnostic de MLC peut être posé si les critères suivants sont remplis :

1. La preuve clinique et en laboratoire d'une infection antérieure par *Borrelia burgdorferi*;
2. Un traitement antibiotique approprié complété;
3. Des symptômes, incluant la fatigue, l'arthralgie, la myalgie, des troubles cognitifs ou des douleurs radiculaires persistant depuis au moins six mois;

4. Une association chronologique plausible entre l'infection documentée à *B. burgdorferi* et l'apparition des symptômes;
5. L'exclusion d'autres causes somatiques ou psychiatriques des symptômes (66).

Un diagnostic autre que la MLC est finalement posé chez 80 % des personnes présentant des symptômes persistants et polymorphes après une infection documentée ou suspectée de Lyme (67,68).

Épidémiologie

On estime que 10 % des personnes atteintes de la maladie de Lyme ressentent de la fatigue, des douleurs musculosquelettiques, des troubles de concentration ou des déficits de mémoire à court terme six mois après le traitement (65). Les manifestations neurologiques, comme la neuroborréliose de Lyme, sont rapportées chez 10 à 15 % des patients atteints de la maladie de Lyme (69–71). Le risque d'infection initiale dépend de la distribution géographique des espèces de tiques vectrices, des facteurs écologiques influençant les taux d'infection des tiques, et des comportements humains favorisant les morsures de tiques. Les taux d'infection sont les plus élevés chez les enfants de 5 à 15 ans et les adultes de plus de 50 ans (72). Les facteurs de risque pour la MLC incluent un diagnostic tardif, une gravité accrue des symptômes et la présence de symptômes neurologiques au moment du traitement initial (61).

Étiologie

L'étiologie de la MLC reste incertaine, mais il existe de solides preuves que la MLC n'est pas causée par une infection active persistante (67). Un traitement prolongé aux antibiotiques n'a pas d'effet bénéfique sur le soulagement des symptômes de la MLC et comporte des risques d'effets secondaires graves (68–75). D'autres mécanismes possibles de la maladie ont été étudiés, notamment la dysrégulation immunitaire par des voies inflammatoires ou auto-immunes secondaires, ainsi que des réseaux neuronaux altérés, comme dans la sensibilisation centrale (76,77). Un traumatisme psychologique pourrait également contribuer aux symptômes de la MLC (78).

Changements physiologiques

Des études de neuroimagerie ont montré des anomalies chez les personnes atteintes de MLC par rapport aux adultes en bonne santé (65).

Prognostic

Une étude a suivi des personnes atteintes de cas documentés de maladie de Lyme aiguë et a révélé que 10 à 20 ans plus tard, 9 % présentaient une fatigue sévère (79). Toutefois, dans la plupart de ces cas, les symptômes n'étaient pas considérés comme étant liés à la maladie de Lyme (79).

Traitement

Des traitements prolongés aux antibiotiques sont parfois utilisés, mais une directive clinique indique que « les preuves ne soutiennent pas l'hypothèse selon laquelle les symptômes persistants devraient être interprétés comme une infection clinique, ou que le retraitement

antibiotique est sûr et efficace » (80). Nous devons donc nous tourner vers des traitements généraux pour la douleur neuropathique, la fatigue chronique et d'autres symptômes.

Encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

Définition et diagnostic

L'EM/SFC se caractérise par une fatigue persistante qui n'est pas soulagée par le repos. Il n'existe pas de causes biologiques fiables ou spécifiques, ni de biomarqueurs ou d'anomalies de laboratoire permettant de diagnostiquer l'EM/SFC. Le diagnostic est basé sur les symptômes rapportés par les patients. En utilisant les critères de l'Institut de médecine de 2015 (81), un diagnostic de SFC peut être posé si les patients présentent les trois symptômes suivants :

1. Une réduction ou une incapacité substantielle à s'engager dans les activités de la vie quotidienne aux niveaux d'avant la maladie, qui :
 - a. persiste pendant plus de six mois;
 - b. est accompagnée d'une fatigue souvent profonde;
 - c. est d'apparition nouvelle ou certaine;
 - d. n'est pas causée par un effort excessif en cours;
 - e. n'est pas soulagée par le repos;
2. Malaise post-effort (MPE);
3. Sommeil non réparateur.

Les patients doivent également présenter au moins l'un des symptômes suivants :

1. Troubles cognitifs;
2. Intolérance orthostatique.

Les symptômes doivent être présents au moins la moitié du temps et d'intensité modérée, substantielle ou sévère.

Le questionnaire des symptômes de DePaul, la version abrégée en 36 questions du questionnaire de DePaul (SF-36) (82), l'échelle de capacité fonctionnelle (83) et le questionnaire d'activités et de participation du SFC (CFS-APQ) (84,85) peuvent être des outils utiles pour évaluer les individus atteints d'EM/SFC.

Épidémiologie

Une revue complète des études de prévalence estime que la prévalence de l'EM/SFC est de 0,89 % (86). L'EM/SFC est 2 à 3 fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, et le pic d'apparition a été observé pendant l'adolescence ainsi que chez les personnes âgées de 30 à 50 ans.

Étiologie

Les infections virales et bactériennes, ainsi que des facteurs immunologiques, neuroendocriniens, génétiques, gastrointestinaux et psychologiques ont été étudiés comme facteurs déclencheurs du syndrome de fatigue chronique, mais l'étiologie de l'EM/SFC reste incertaine. Le virus Epstein-Barr (EBV) est un exemple de virus pouvant entraîner un syndrome de fatigue post-infectieuse. La prévalence à vie de l'infection à EBV est de 90 à 95 % (87,88), et l'infection chez les adolescents

et jeunes adultes peut entraîner une mononucléose infectieuse (MI) dans jusqu'à 50 % des cas. Des preuves suggèrent également qu'un composant inflammatoire pourrait être impliqué dans l'EM/SFC (89).

Changements physiologiques

Bien qu'il n'y ait pas suffisamment de données pour identifier un biomarqueur unique de l'EM/SFC, des schémas métaboliques anormaux ont été observés dans le sang périphérique des personnes atteintes de l'EM/SFC (90). De nombreuses études utilisant des techniques de neuroimagerie ont rapporté des différences neurologiques ou cognitives chez les adultes atteints d'EM/SFC par rapport aux témoins en bonne santé. Ces différences incluent des changements dans les volumes de matière grise et blanche, le flux sanguin cérébral, la structure du cerveau, le sommeil, l'activité EEG, la connectivité fonctionnelle et la fonction cognitive (91). Un recrutement accru de zones cérébrales et une réponse lente du signal de l'IRM fonctionnelle suggèrent un couplage neurovasculaire anormal chez les adultes atteints d'EM/SFC (92).

Les personnes atteintes d'EM/SFC ont également montré des niveaux élevés d'anticorps contre les récepteurs adrénergiques α_2 et les récepteurs de l'acétylcholine M3 (93); des schémas de méthylation différents de l'ADN génomique et des profils d'ARN non codants dans les cellules immunitaires (94); une réduction de la fonction mitochondriale (96); une glycolyse réduite (95); des différences dans les valeurs sanguines de la créatine kinase; des différences dans le nombre, la taille et le potentiel zêta des vésicules extracellulaires plasmatiques (94,96); des niveaux accrus de GDF15, un biomarqueur circulant du stress cellulaire (97); des différences dans l'expression des gènes des kinases (98); une hypermobilité accrue, des signes d'hypertension intracrânienne et des obstructions craniocervicales (99); une proportion accrue de cellules T invariantes associées aux muqueuses (100); et des niveaux élevés de LncRNAs NTT, MIAT et EmX2OS (101).

Prognostic

Les mesures de l'incapacité, de la fatigue, du soutien, de l'optimisme et des mécanismes d'adaptation ont été observées comme restant stables sur une période de 10 ans chez les personnes atteintes d'EM/SFC (102). Une petite étude portant sur 56 personnes décédées atteintes d'EM/SFC a révélé que celles-ci présentaient un risque accru de mortalité prématurée, en particulier liée aux maladies cardiovasculaires, et une diminution de l'âge au décès pour les suicides et les cancers par rapport à la population générale des États-Unis (103).

Traitement

Les troubles du sommeil sont courants et doivent être pris en charge (23,24). Souvent, une petite dose d'antidépresseur tricyclique est utile. La fatigue et les troubles cognitifs peuvent être traités avec des stimulants tels que le méthylphénidate et le modafinil, efficaces chez environ 30 % des personnes (104,105). Toute dépression concomitante doit être traitée par des antidépresseurs appropriés. La douleur chronique concomitante doit être gérée comme discuté précédemment.

La gestion de l'énergie, où le patient s'exerce autant que possible dans les limites de ses symptômes, est une approche utile, préférée à l'exercice gradué (106).

L'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) dans l'EM/SFC est devenue controversée, et les Centres américains de contrôle et de prévention des maladies (CDC) ont retiré la TCC des traitements recommandés pour cette condition (48). Une revue systématique des interventions corps-esprit (ICE), y compris la TCC et la pleine conscience, a montré que la gravité

de la fatigue, l'anxiété/dépression et la fonction physique et mentale étaient améliorées chez les patients recevant ces interventions. Cependant, la petite taille des échantillons, des critères de diagnostic hétérogènes et un risque élevé de biais peuvent limiter ces résultats (107).

Annexe B

Traitements généraux des ACC

En plus des traitements décrits pour des ACC spécifiques dans l'Annexe A, les traitements suivants peuvent être considérés comme appropriés pour les patients présentant des ACC. Il faut toujours garder à l'esprit la possibilité qu'il existe des approches thérapeutiques inconnues des évaluateurs. C'est à un évaluateur de décider s'il a, ou si l'autre évaluateur a, l'expertise suffisante concernant l'état qui cause la souffrance du patient (en ce qui concerne le diagnostic, le pronostic, les options de traitement (actuellement disponibles et en cours d'étude)).

Médicaments

Les patients souffrant de douleur chronique qui demandent l'AMM devraient être considérés sous un angle palliatif. Envisagez des opioïdes pour la douleur non cancéreuse ou des augmentateurs comme le gabapentin (17). La méthadone est plus efficace pour la douleur neuropathique que d'autres opioïdes et pourrait être essayée pour les douleurs réfractaires (18–20).

La kétamine intraveineuse ou intranasale s'est révélée efficace pour la douleur réfractaire et pour la dépression résistante au traitement (21,22).

Les troubles du sommeil sont fréquents et peuvent être causés par la douleur ou par la condition elle-même et doivent être gérés (23,24). Souvent, une petite dose d'un antidépresseur tricyclique est utile.

La fatigue et les difficultés cognitives peuvent être traitées avec des stimulants tels que le méthylphénidate et le modafinil, qui sont efficaces chez environ 30 % des personnes (104,105).

Tout épisode de dépression concomitant devrait faire l'objet d'un essai d'antidépresseurs appropriés.

Thérapie physique et ergothérapie

La thérapie d'exercice gradué (TEG) a été efficace dans la gestion de certains cas de ME/CFS, bien qu'elle reste controversée, notamment parmi certains patients. La gestion des efforts, où le patient fait de l'exercice autant que possible dans les limites de ses symptômes, est une approche alternative (106). La TEG a été retirée des recommandations de traitement de la ME/CFS par les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis et par des agences de santé dans certains autres pays.

Les étirements, le yoga et le Tai Chi ont été utilisés pour de nombreuses ACC et pour des troubles mentaux concomitants avec certains effets.

De nombreuses conditions chroniques diminuent la mobilité, et il peut exister des dispositifs adaptatifs et de mobilité pour aider (66,108).

Traitements psychologiques, somatiques et neurophysiologiques

Il existe plusieurs traitements visant à modifier la fonction cérébrale par le biais de mots, d'actions et de pensées.

a. Thérapie cognitivo-comportementale (TCC)

La TCC est l'une des thérapies les plus fondées sur des données probantes pour les patients souffrant de dépression et d'anxiété concomitantes associées aux ACC. Dans la TCC, les personnes sont évaluées pour des erreurs cognitives (distorsions), des schémas de comportement inadaptés et des déficiences socio-occupationnelles et interpersonnelles (109). L'évaluation de plusieurs autres facteurs psychologiques qui pourraient être utiles du point de vue de la psychothérapie inclut le style d'attribution, les compétences d'adaptation et le stress perçu. Les patients sont guidés à travers des exercices pour pratiquer des pensées et des actions plus adaptatives.

b. Pleine conscience

La pleine conscience fait référence à la conscience intentionnelle et non critique du moment présent (27). Des exercices de pleine conscience sont intégrés dans de nombreuses interventions thérapeutiques. Une revue a révélé que la pleine conscience améliore la douleur, les symptômes dépressifs et la qualité de vie des patients souffrant de douleur chronique (28).

c. Psychothérapie somatique

Les psychothérapies somatiques peuvent être utiles lorsqu'il y a également un antécédent de traumatisme. Elles sont soutenues par la théorie polyvagale et reposent sur le postulat neurophysiologique que certaines personnes souffrent d'une dysrégulation du système nerveux autonome (SNA). Le SNA est responsable de la neuroception – la capacité de détecter la sécurité, le danger et la menace pour la vie. La dysrégulation se manifeste par une activation sympathique inadaptée du combat ou de la fuite et/ou un arrêt parasympathique de gel/effondrement/soumission/détachement.

La psychothérapie « Somatic Experiencing® » (SE®; www.traumahealing.org) et la psychothérapie sensorimotrice (www.sensorimotorpsychotherapy.org) – deux thérapies somatiques de premier plan – impliquent une conscience intéroceptive et proprioceptive et peuvent inclure le « jeu » imaginé de la résolution réussie d'une expérience traumatique originale. Plutôt que d'utiliser la réexposition à la mémoire du traumatisme original ou la suppression de ces souvenirs (comme dans les thérapies axées sur la cognition), la thérapie somatique consiste à retravailler l'expérience traumatique à un niveau ressenti et subcortical (110,111).

d. Thérapies par mouvements oculaires

Les thérapies par mouvements oculaires, comme la désensibilisation et le retraitement par mouvements oculaires (EMDR), modulent les aspects cognitifs et émotionnellement douloureux

des expériences traumatiques. Comme ces facettes sont liées à l'expérience somatique de la douleur, l'EMDR peut réduire ou abolir l'intensité de l'inconfort physique (112). Les modalités de mouvements oculaires reconnues incluent l'EMDR, l'intégration par les mouvements oculaires (IMO), l'intégration observée et expérimentale (OEI) et le Brainspotting.

La psychothérapie somatique et les modalités de mouvements oculaires utilisent une conscience dirigée et consciente des pensées, sentiments, émotions, sensations, images, impressions et sons pour aider à réguler le système nerveux autonome. La psychothérapie somatique se concentre sur le système nerveux autonome, le système moteur émotionnel (113), des portions des ganglions de la base, du noyau rouge et de la matière grise périaqueducule impliquées dans des mouvements et postures spécifiques aux émotions pouvant se produire en dehors du contrôle cortical volontaire, les systèmes d'éveil réticulaire (114,115) et le système limbique (116). Ces traitements ont été utilisés avec succès dans le trouble de stress post-traumatique (TSPT) et ont également été utilisés pour les ACC avec ou sans TSPT concomitant (2,3,111,117-121).

e. Rétroaction biologique et rétroaction neuronale

La rétroaction biologique est une thérapie d'autorégulation qui fournit des retours d'information sur les systèmes physiologiques. Elle est utilisée pour réduire l'activation sympathique (réponse au stress) et pour augmenter l'activation parasympathique (réponse de relaxation) du système nerveux, avec un contrôle plus conscient de chaque réponse (29). La rétroaction neuronale est un type de rétroaction biologique qui enseigne l'auto-contrôle des fonctions cérébrales aux sujets en mesurant les ondes cérébrales et en fournissant un signal de retour d'information. La méthodologie de la rétroaction neuronale propose qu'en enseignant l'autorégulation, un patient peut réduire ou même éliminer les sensations de douleur liées à des conditions chroniques. Des études suggèrent que le cerveau change son organisation fonctionnelle au niveau du cortex somatosensoriel chez les patients souffrant de douleur chronique (30). La rétroaction biologique et la rétroaction neuronale ont été utiles dans les SDC, en particulier pour ceux avec un TSPT concomitant (31).

Autres traitements

Il existe certains traitements qui ne s'inscrivent pas facilement dans les catégories de médicaments, de traitement physique ou de traitement psychologique/psychiatrique. Un exemple est la chirurgie, qui a été utilisée en combinaison avec d'autres traitements pour la vulvodynie (58).

La possibilité de l'existence d'approches thérapeutiques inconnues des évaluateurs doit toujours être prise en compte. Il appartient à un évaluateur de décider s'il ou l'autre évaluateur possède une expertise suffisante dans la condition causant la souffrance du patient, et qu'il connaît toutes les approches raisonnables et disponibles pour soulager la souffrance; ou si, au contraire, une consultation avec un médecin ou un infirmier praticien possédant cette expertise pourrait être nécessaire pour déterminer si des traitements non connus des deux évaluateurs pourraient être disponibles.

Barrières financières et autres au traitement

Les traitements qui se sont révélés utiles dans certaines conditions, y compris la TCC, la thérapie par expérience somatique et la kétamine intranasale, ne sont pas couverts financièrement par la plupart des assurances provinciales ou privées des patients et peuvent leur être inaccessibles. De

plus, l'accès à certains traitements peut être difficile en raison de problèmes locaux de disponibilité, par exemple dans les zones rurales. Cela peut entraîner le dilemme éthique de patients cherchant à obtenir l'AMM plutôt que de suivre un traitement qu'ils ne peuvent se permettre (qui pourrait être efficace) ou qui est difficile d'accès dans leur région. Ce n'est, bien sûr, pas un problème unique aux patients n'ayant pas de MNRP; cela a été une préoccupation pour certains patients et leurs évaluateurs depuis que l'AMM est devenue légale pour les patients avec une MNRP en 2016. Par exemple, un patient avec une MNRP qui choisit l'AMM parce qu'il ne peut pas accéder à des soins à domicile 24 heures sur 24, rendant l'admission dans un établissement de soins sa seule autre option évidente, qu'il considère comme inacceptable. Cependant, dans certaines situations, il peut être approprié pour les évaluateurs de suggérer au médecin de famille ou au spécialiste du patient que des efforts doivent être déployés pour sécuriser un traitement ou un soutien pour le patient, surtout si l'évaluation a révélé des lacunes dans la gestion. Un renvoi à un travailleur social, à des services spécialisés en gériatrie ou à des soins palliatifs peut également être suggéré.

Annexe C

Loi canadienne

La loi canadienne sur l'AMM est incluse dans le *Code criminel du Canada*, tel que modifié en 2016 par la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (communément appelée projet de loi C-14 ou simplement C-14), puis modifiée en 2021 par la *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* (communément appelée projet de loi C-7 ou simplement C-7).

Il est important de noter que cette annexe ne couvre que la législation fédérale. La province de Québec possède sa propre loi sur l'aide médicale à mourir; les cliniciens du Québec doivent se conformer aux deux lois ou, lorsque celles-ci sont incohérentes (comme c'est actuellement le cas pour l'AMM lorsque le trouble mental est la seule condition médicale sous-jacente), suivre les instructions de leur organisme professionnel de réglementation et/ou du Directeur des poursuites criminelles et pénales.

Admissibilité à l'AMM

Critères d'admissibilité

241.2 (1) Une personne peut recevoir l'aide médicale à mourir uniquement si elle satisfait à tous les critères suivants :

- a) elle est admissible — ou, à l'exception de toute période minimale de résidence ou de délai d'attente applicable, serait admissible — aux services de santé financés par un gouvernement au Canada;
- b) elle est âgée d'au moins 18 ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;
- c) elle est atteinte d'un problème de santé grave et incurable;

d) elle a formulé une demande volontaire d'aide médicale à mourir qui, en particulier, n'a pas été faite sous l'effet de pressions extérieures;

e) elle donne son consentement éclairé pour recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, y compris les soins palliatifs.

Problème de santé grave et incurable

(2) Une personne est considérée comme ayant un problème de santé grave et incurable uniquement si elle satisfait à tous les critères suivants :

a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable;*

b) elle se trouve dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités;

c) cette maladie, cette affection ou ce handicap, ou cet état de déclin, lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables.

* Aux fins de cette législation, jusqu'à ce que la loi change, une maladie mentale n'est pas considérée comme une maladie, une affection ou un handicap.

Il est important de noter que le projet de loi C-7 a supprimé l'un des critères d'admissibilité du projet de loi C-14 – à savoir que la mort naturelle d'une personne devait être devenue raisonnablement prévisible. Cependant, il a conservé la notion de prévisibilité raisonnable – celle-ci sert désormais de facteur déterminant pour les garanties procédurales auxquelles l'individu doit se conformer.

Garanties procédurales

Il existe deux ensembles distincts de garanties procédurales qui s'appliquent aux personnes, selon que leur mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible ou non.

Mort naturelle raisonnablement prévisible

Pour les patients qui satisfont aux critères d'admissibilité énoncés ci-dessus et dont la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible, les garanties procédurales suivantes doivent être respectées :

(3) Avant qu'un médecin ou une infirmière praticienne fournisse une personne l'aide médicale à mourir, le médecin ou l'infirmière praticienne doit :

a) être d'avis que la personne satisfait à tous les critères énoncés au paragraphe (1);

b) s'assurer que la demande d'aide médicale à mourir de la personne a été :

(i) faite par écrit, signée et datée par la personne ou par une autre personne en vertu du paragraphe (4), et

(ii) signée et datée après que la personne ait été informée par un médecin ou un infirmier praticien qu'elle souffre d'un problème de santé grave et incurable;

c) être convaincu que la demande a été signée et datée par la personne — ou par une autre personne en vertu du paragraphe (4) — en présence d'un témoin indépendant, qui a également signé et daté la demande;

d) s'assurer que la personne a été informée qu'elle peut, à tout moment et de toute manière, retirer sa demande;

- e) s'assurer qu'un autre médecin ou une infirmière praticienne a fourni une opinion écrite confirmant que la personne satisfait à tous les critères énoncés au paragraphe (1);
- f) être convaincu qu'ils sont indépendants de l'autre médecin ou infirmière praticienne mentionné à l'alinéa e);
- g) si la personne éprouve des difficultés à communiquer, prendre toutes les mesures nécessaires pour fournir un moyen fiable par lequel la personne peut comprendre l'information qui lui est donnée et communiquer sa décision;
- h) immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir, offrir à la personne l'occasion de retirer sa demande et s'assurer que la personne donne son consentement exprès pour recevoir l'aide médicale à mourir.*

* Cette exigence n'a pas à être remplie si les conditions énoncées dans les dispositions concernant le consentement final – renonciation [article (3.2)] ou le consentement anticipé – auto-administration [article (3.5)] sont respectées.

Mort naturelle NON raisonnablement prévisible

Pour les patients qui satisfont aux critères d'admissibilité énoncés ci-dessus et dont la mort naturelle n'est pas devenue raisonnablement prévisible, les garanties procédurales suivantes doivent être respectées* :

- (3.1) Avant qu'un médecin ou une infirmière praticienne fournisse l'aide médicale à mourir à une personne dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, en tenant compte de toutes ses circonstances médicales, le médecin ou l'infirmière praticienne doit :
- a) être d'avis que la personne satisfait à tous les critères énoncés au paragraphe (1);
 - b) s'assurer que la demande d'aide médicale à mourir de la personne a été :
 - (i) faite par écrit, signée et datée par la personne ou par une autre personne en vertu du paragraphe (4), et
 - (ii) signée et datée après que la personne ait été informée par un médecin ou un infirmier praticien qu'elle souffre d'un problème de santé grave et incurable;
 - c) être convaincu que la demande a été signée et datée par la personne — ou par une autre personne en vertu du paragraphe (4) — en présence d'un témoin indépendant, qui a également signé et daté la demande; d) s'assurer que la personne a été informée qu'elle peut, à tout moment et de toute manière, retirer sa demande;
 - e) s'assurer qu'un autre médecin ou infirmière praticienne a fourni une opinion écrite confirmant que la personne satisfait à tous les critères énoncés au paragraphe (1); e.1) si ni lui ni l'autre médecin ou infirmière praticienne mentionné à l'alinéa e) n'a d'expertise dans l'état qui cause les souffrances de la personne, s'assurer que lui-même ou le médecin ou infirmière praticienne mentionné à l'alinéa e) consulte un médecin ou une infirmière praticienne ayant cette expertise et partage les résultats de cette consultation avec l'autre praticien;
 - f) être convaincu d'être indépendant de l'autre médecin ou infirmière praticienne mentionné à l'alinéa e);
 - g) s'assurer que la personne a été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, y compris, le cas échéant, des services de consultation, des services de soutien en santé mentale et pour personnes handicapées, des services communautaires et des soins palliatifs, et qu'on lui a offert des consultations avec les professionnels compétents qui fournissent ces services ou ces soins;

- h) s'assurer avoir discuté avec la personne des moyens raisonnables et disponibles pour soulager ses souffrances et convenir que la personne a sérieusement envisagé ces moyens;
- i) s'assurer qu'au moins 90 jours francs se sont écoulés entre le jour où la première évaluation de la personne selon ce paragraphe a débuté et le jour où l'aide médicale à mourir lui est fournie ou — si les évaluations sont terminées et que lui-même et l'autre médecin ou infirmière praticienne mentionné à l'alinéa e) estiment que la perte de la capacité de la personne à donner son consentement est imminente — toute période plus courte que le premier médecin ou infirmière praticienne juge appropriée dans les circonstances;
- j) si la personne éprouve des difficultés à communiquer, prendre toutes les mesures nécessaires pour fournir un moyen fiable par lequel la personne peut comprendre l'information qui lui est donnée et communiquer sa décision;
- k) immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir, offrir à la personne l'occasion de retirer sa demande et s'assurer que la personne donne son consentement exprès pour recevoir l'aide médicale à mourir.**

* Les garanties en gras sont nouvelles pour l'AMM au Canada.

** Cette exigence n'a pas à être remplie si les conditions énoncées dans les dispositions concernant le consentement anticipé – auto-administration [article (3.5)] sont respectées.

Interprétations des dispositions clés de la loi canadienne actuelle sur l'AMM

Il existe une confusion et controverse autour de la signification de certaines des dispositions clés de la loi canadienne sur l'AMM.

Il n'y a pas eu d'interprétations judiciaires concernant les termes autres que « raisonnablement prévisible ». En l'absence d'une interprétation judiciaire, les cliniciens doivent se tourner vers leurs régulateurs et des experts. Dans cette section, nous identifions d'abord les interprétations judiciaires (là où elles existent), puis celles des régulateurs (là où elles existent), et enfin les interprétations de groupes d'experts. Le premier groupe d'experts (le Groupe de Halifax) était composé de 15 experts indépendants issus du milieu universitaire, du droit, des cliniciens de l'AMM, des régulateurs provinciaux et territoriaux, ainsi que de personnes occupant des postes de direction au sein d'organisations professionnelles représentatives (présentes à titre individuel) (122). Le second (le Groupe d'experts fédéral sur l'AMM et la maladie mentale) regroupait des membres représentant un éventail de disciplines et de perspectives, y compris la psychiatrie clinique, l'évaluation et la prestation de l'AMM, le droit, l'éthique, la formation et la réglementation des professionnels de la santé, les services de soins de santé mentale, ainsi que des personnes ayant une expérience vécue de la maladie mentale (127). Le troisième (le Groupe de travail sur les normes de pratique en matière d'AMM) était composé de personnes issues de la psychiatrie clinique, de l'évaluation et de la prestation de l'AMM, du droit, de l'éthique, et de la formation et réglementation des professionnels de la santé (128). Note : Le contenu du Groupe de travail sur les normes de pratique en matière d'AMM est en italique pour souligner le fait qu'il provient d'une version provisoire. Il sera remplacé par la version finale lorsqu'elle sera disponible.

Incurable

1. Tribunal

Non jugé.

2. Régulateurs

Un comité d'enquête du Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique (CPSBC) a conclu que les médecins de la Colombie-Britannique qui déterminent qu'une condition est incurable même si le patient a refusé un traitement potentiellement efficace, ne seront pas en infraction avec la norme du Collège (123).

3. Groupes d'experts

Groupe de Halifax

« Incurable » signifie que, selon l'opinion professionnelle du médecin ou de l'infirmier praticien, la personne ne peut pas être guérie par des moyens acceptables pour cette personne. Cela ne signifie pas que l'opinion professionnelle remplace l'évaluation de la personne sur l'acceptabilité des moyens; cela signifie plutôt que l'opinion professionnelle conclut qu'il n'existe aucune option clinique qui correspondrait à l'évaluation de la personne concernant les moyens acceptables (122).

Groupe d'experts fédéral sur l'AMM et la maladie mentale

Les évaluateurs de l'AMM doivent établir l'incurabilité en se basant sur les tentatives de traitement réalisées jusque-là, les résultats de ces traitements, ainsi que la gravité et la durée de la maladie, de l'affection ou du handicap.

Il n'est pas possible de fixer des règles précises concernant le nombre de tentatives de traitement, le nombre de types de traitements et la durée, car cela variera en fonction de la nature et de la gravité des conditions médicales de la personne et de son état de santé général. Cela doit être évalué au cas par cas.

Le comité est d'avis que le demandeur et les évaluateurs doivent parvenir à une compréhension commune que la personne est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable. Comme pour de nombreuses affections chroniques, l'incurabilité d'un trouble mental ne peut être établie en l'absence de multiples tentatives d'interventions à visée thérapeutique (127).

Groupe de travail sur les normes de pratique en matière d'AMM

Lorsqu'il existe une incertitude quant à l'évolution naturelle de la maladie, de l'affection ou du handicap (cas complexes de la voie deux), l'incurabilité ne peut être établie en l'absence de multiples tentatives d'interventions à visée thérapeutique. Dans de telles circonstances, les prestataires et les évaluateurs de l'AMM doivent établir l'incurabilité en se basant sur les tentatives de traitement réalisées avant la demande, les résultats de ces traitements, ainsi que la gravité et la durée de la maladie, de l'affection ou du handicap. (Note de bas de page : Le nombre de tentatives de traitement, les modalités de traitement et la durée du traitement nécessaires pour établir l'incurabilité varieront en fonction de la nature et de la gravité des conditions médicales de la personne et de son état de santé général. Par conséquent, cela doit être évalué au cas par cas.)

Une personne qui demande l'AMM peut croire qu'elle souffre d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable. Cependant, c'est le prestataire et l'évaluateur qui doivent être d'avis que la personne souffre d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable (128).

État avancé de déclin irréversible des capacités

1. Tribunal

Non jugé.

2. Régulateurs

Aucun comité d'enquête ou norme professionnelle n'a traité ce point.

2. Groupes d'experts

Groupe de Halifax

« État avancé de déclin irréversible des capacités » comprend les déclin des fonctions cognitives aussi bien que physiques; les pertes soudaines aussi bien que graduelles des capacités; et les déclin continus aussi bien que stabilisés des capacités. Il est évalué par le médecin ou l'infirmière praticienne et est évalué par rapport aux capacités antérieures du patient (122).

Groupe d'experts fédéral sur l'AMM et la maladie mentale

Les évaluateurs de l'AMM doivent établir l'irréversibilité en se référant aux interventions essayées qui visent à améliorer la fonction, y compris les mesures reconnues de réadaptation et de soutien qui ont été tentées jusqu'à ce point, les résultats de ces interventions, et la durée du déclin.

Il n'est pas possible de fixer des règles précises quant au nombre de tentatives d'intervention, au nombre de types d'interventions, ou à la durée, car cela variera en fonction des fonctions de base et des objectifs de vie du demandeur. Cela doit donc être évalué au cas par cas.

Le comité est d'avis que le demandeur et les évaluateurs doivent parvenir à une compréhension commune que la personne est dans un état avancé de déclin irréversible des capacités (127).

Groupe de travail sur les normes de pratique en matière d'AMM

Lorsqu'il existe une incertitude quant à l'évolution de l'état fonctionnel (typiquement dans les cas complexes de la voie deux), l'irréversibilité ne peut pas être établie sans de multiples tentatives de traitement et de réhabilitation. Dans de telles circonstances, les prestataires et évaluateurs de l'AMM doivent déterminer l'irréversibilité en se basant sur les interventions tentées qui visaient à améliorer les fonctions, y compris : les mesures de réhabilitation et/ou de soutien reconnues qui ont été essayées avant la demande, les résultats de ces interventions, ainsi que la durée du déclin. (Note de bas de page : Le nombre de tentatives d'intervention, les modalités utilisées et la durée requise pour établir un état avancé de déclin irréversible varieront en fonction de la fonction de base de la personne ainsi que de ses objectifs de vie. Par conséquent, cela doit être évalué au cas par cas.)

L'état fonctionnel doit être évalué indépendamment des symptômes liés à la maladie, à l'infirmité ou à l'incurabilité. (Note de bas de page : Les personnes peuvent éprouver des symptômes chroniques d'une maladie, d'un trouble ou d'un handicap, mais peuvent avoir un potentiel d'amélioration fonctionnelle ou de rétablissement lorsqu'elles reçoivent des mesures de réhabilitation et/ou de soutien appropriées, telles que le logement, les programmes de soutien social et de revenu.)

Une personne qui demande l'AMM peut croire qu'elle est dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités. Toutefois, c'est au prestataire et à l'évaluateur de l'AMM de juger si

la personne se trouve effectivement dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités (128).

Intolérable

1. Tribunal

Non jugé

2. Régulateurs

Aucun comité d'enquête ou norme professionnelle n'a traité ce point.

3. Groupes d'experts

Groupe de Halifax

« Intolérable pour la personne » signifie une souffrance extrême selon l'opinion du patient (124).

Groupe d'experts fédéral sur l'AMM et la maladie mentale

Les évaluateurs de l'AMM doivent s'entendre avec le demandeur sur le fait que la maladie, l'infirmité ou l'état de déclin fonctionnel lui cause une souffrance physique ou psychologique persistante et intolérable.

Le troisième élément de la définition d'une condition médicale grave et incurable se réfère à la souffrance du demandeur d'AMM et précise : « cette maladie, cette infirmité ou cet état de déclin lui cause une souffrance physique ou psychologique persistante qui lui est intolérable et qui ne peut être apaisée dans des conditions qu'il juge acceptables » (129). La souffrance est une expérience personnelle, et cette partie de la définition indique également que cette notion est subjective.

L'interprétation que fait une personne de la persistance et de la permanence de sa souffrance, conduisant à une demande d'AMM, devrait être fondée sur une évaluation réaliste de sa situation. La seconde partie du sous-critère de la souffrance est que celle-ci ne peut être soulagée dans des conditions jugées acceptables par le demandeur. Conformément aux lois et normes existantes sur le consentement et la capacité, les personnes capables ont généralement le droit de refuser les interventions qu'elles ne souhaitent pas recevoir (Gilmour, 2017; Robertson, 2017, p. 53-58).

Groupe de travail sur les normes de pratique de l'AMM

Aux fins de la formation d'une opinion sur la satisfaction du critère de souffrance pour l'AMM, les prestataires et évaluateurs doivent :

- *être d'avis que c'est la maladie, l'infirmité ou l'état de déclin en capacités de la personne qui est à l'origine de sa souffrance;*
- *respecter le fait que la notion de « souffrance » selon le Code criminel est subjective;*
- *examiner la cohérence entre l'évaluation que fait la personne de sa souffrance et son affect, ses désirs exprimés au fil du temps, ainsi que son récit de vie (128).*

Raisonnement prévisible

1. Tribunal

En 2017, la Cour supérieure de justice de l'Ontario a examiné la demande de la requérante AB qui souhaitait établir que sa propre mort naturelle était raisonnablement prévisible (condition nécessaire pour être éligible à l'AMM sous C-14, en vigueur à l'époque) (124). Le juge, l'honorable Perell, a déclaré dans sa décision :

« [77] La demande soumise à la cour ne porte pas sur l'interprétation de ce que signifie pour un médecin "d'être d'avis que la personne satisfait à tous les critères". La demande survient parce que Médecin-1 a des doutes sur la signification de "la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible" dans le paragraphe 241.2 (2) (d).

[78] Il n'existe, et il ne devrait pas exister, d'incertitude ou de malentendu quant à la signification de ces mots.

[79] À cet égard, ces mots sont modifiés par la phrase "en tenant compte de l'ensemble de ses circonstances médicales, sans qu'un pronostic ait nécessairement été établi quant à la durée spécifique de sa vie restante". Ce langage révèle que la mort naturelle n'a pas besoin d'être imminente et que la prévisibilité raisonnable de la mort est une question médicale propre à la personne, à déterminer sans qu'il soit nécessaire d'établir un pronostic sur la durée de vie restante.

[80] Bien qu'il soit impossible d'imaginer que l'exercice du jugement professionnel soit facile, dans les cas où un pronostic peut être établi indiquant que la mort est imminente, il peut être plus facile de conclure que la mort naturelle est raisonnablement prévisible. Les médecins ont, bien sûr, une grande expérience de la formulation de pronostics, mais la législation précise que, dans la formulation d'une opinion, il n'est pas nécessaire que le médecin se prononce sur la durée de vie restante de la personne demandant l'aide médicale à mourir.

[81] En faisant référence à une "mort naturelle", le langage montre que cette mort découle de causes naturelles, c'est-à-dire des causes liées au fonctionnement ou au dysfonctionnement du corps humain. Ces questions relèvent du savoir médical, mieux connu des médecins que des juges. Le langage révèle que la mort naturelle n'a pas besoin d'être liée à une maladie ou condition terminale particulière, mais plutôt à l'ensemble des circonstances médicales d'une personne donnée.

[82] Le procureur général, en présentant le projet de loi C-14, a décrit le sens des mots dans le paragraphe 241.2 (2) (d), et à mon avis, elle a correctement affirmé que le langage ne nécessite pas que les personnes soient en phase terminale d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap.

[83] Comme l'a dit le procureur général, le langage du paragraphe 241.2 (2) (d) englobe, sur une base au cas par cas, une personne qui suit une trajectoire vers la mort parce qu'elle : (a) a une maladie, une infirmité ou un trouble grave et incurable; (b) est dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités; et (c) endure des souffrances physiques ou psychologiques intolérables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables.

[84] Ces critères ou facteurs sont tous des éléments sur lesquels Médecin-1 et tous les autres médecins sont, au quotidien, capables de se prononcer. Médecin-1 et tous les autres médecins sont également capables de déterminer si les critères ne sont pas remplis parce que la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.

[85] Pendant les années 2015-2016, avant l'adoption de la loi C-14, certains de ces facteurs ou critères ont été examinés dans la jurisprudence concernant l'aide médicale à mourir, anciennement appelée suicide assisté par un médecin. Dans les affaires *A.B. c. Canada (procureur général)*, 2016 ONSC 1912, et *I.J. c. Canada (procureur général)*, 2016 ONSC 3380, j'ai conclu qu'une condition médicale grave signifie que l'état médical de la personne interfère grandement avec la qualité de sa vie. Dans l'affaire *I.J. c. Canada (procureur général)*, j'ai également conclu que dans la détermination de l'admissibilité à l'AMM, la proximité ou l'éloignement de la mort ainsi que la durée de la souffrance sont des facteurs pertinents qui doivent être pris en compte en fonction des circonstances uniques de chaque demandeur. Dans l'affaire *Canada (procureur général) c. E.F.*, 2016 ABCA 155, la Cour d'appel de l'Alberta a statué que l'exemption constitutionnelle accordée dans l'arrêt *Carter c. Canada (procureur général)* (124) ne nécessitait pas que l'état médical du demandeur soit terminal. »

Une définition de « raisonnablement prévisible » a également été fournie à la Cour suprême de la Colombie-Britannique par un expert qui est intervenu pour le procureur général du Canada lors des premières étapes de l'affaire *Lamb c. Canada*. Le procureur général du Canada a accepté cette interprétation. La Dre Madeline Li a déclaré que Julia Lamb répondrait au critère de « raisonnablement prévisible » parce que :

Si Mme Lamb devait être évaluée maintenant et qu'elle indiquait son intention d'arrêter le BiPaP [un appareil similaire à un appareil CPAP, qui aide une personne à mieux respirer pendant son sommeil] et de refuser le traitement lors de son prochain épisode de pneumonie, il est probable qu'elle répondrait au seuil d'une mort naturelle raisonnablement prévisible... Elle n'aurait pas besoin de développer un épisode de pneumonie avant d'être approuvée pour l'AMM. La plupart considéreraient comme suffisant qu'elle exprime une intention claire de refuser le traitement lorsque cela se produira, car elle développera inévitablement une infection pulmonaire dans un avenir proche.

En d'autres termes, pour répondre au critère de « raisonnablement prévisible », tout ce que Julia Lamb devait faire était d'exprimer une intention claire d'arrêter les soins préventifs et de refuser le traitement de l'infection inévitable qui s'ensuivrait. Ainsi, on peut conclure que les patients peuvent satisfaire au critère de « raisonnablement prévisible » s'ils ont démontré une intention claire de prendre des mesures pour provoquer leur mort naturelle dans un avenir proche ou pour rendre leur décès prévisible (125).

2. Régulateurs

a. Collège des médecins et chirurgiens de la Nouvelle-Écosse

13.15 « Raisonnablement prévisible » signifie que :

(a) « la mort naturelle n'a pas besoin d'être imminente et que ce qui constitue une mort raisonnablement prévisible est une question médicale spécifique à la personne à établir sans nécessairement faire, mais sans nécessairement exclure, un pronostic de la durée de vie restante ».

(b) Lors de la formulation d'un avis, le médecin n'a pas à se prononcer sur la durée spécifique de vie restante de la personne demandant l'aide médicale à mourir (126).

b. Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique (CMCCB)

Un comité d'enquête du CMCCB a conclu qu'il n'était pas contraire aux normes du Collège de considérer que la mort naturelle d'un patient était raisonnablement prévisible au motif qu'il avait cessé de manger et de boire (123). (Le patient avait une sclérose en plaques avancée).

3. Groupes d'experts

Groupe de Halifax

« La mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » ne signifie pas que l'admissibilité se limite à des conditions fatales, que la personne est « en phase terminale » ou « à la fin de sa vie », ou que la mort est imminente ou anticipée dans les six mois. La proximité temporelle - la proximité de la mort naturelle - peut être suffisante pour conclure que la mort naturelle est raisonnablement prévisible. Cependant, la proximité temporelle n'est pas nécessaire pour la prévisibilité raisonnable. En effet, il n'est pas nécessaire que le médecin ou l'infirmier praticien ait prédit ou soit en mesure de prédire la durée de vie restante du patient. De même, une cause prévisible de mort naturelle peut également être une condition suffisante pour conclure que la mort naturelle est raisonnablement prévisible, mais il n'est pas nécessaire d'atteindre cette conclusion. En d'autres termes, la mort naturelle sera raisonnablement prévisible si l'une ou l'autre condition existe - une mort prédite dans « une période de temps qui n'est pas trop éloignée » ou une cause prévisible de mort naturelle - mais il n'est pas nécessaire que les deux conditions existent pour que le patient réponde à ce critère d'admissibilité (122).

* Note : Cette interprétation a été développée avant l'affaire Lamb. On ne sait pas si ce groupe d'experts aurait ajouté « une intention claire de cesser les soins préventifs » à la définition de « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible ».

Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA)

Selon le document d'orientation de l'ACEPA (<https://camapcanada.ca/>) :

1. Les cliniciens peuvent interpréter « raisonnablement prévisible » comme signifiant « raisonnablement anticipable ». Cela peut signifier qu'il existe une proximité temporelle suffisante par rapport à la mort (elle arrive bientôt), et/ou que la trajectoire vers la mort est prévisible à partir de la combinaison des conditions médicales connues de la personne et des séquelles potentielles. Dans les circonstances cliniques, cela inclurait la prise en compte des circonstances individuelles d'une personne, telles que l'âge et la fragilité.
2. Les cliniciens ne doivent pas utiliser ou soutenir des délais rigides dans leur détermination de si une personne a une mort naturelle raisonnablement prévisible (MNPR). La loi n'exige pas qu'un pronostic soit établi quant à la durée de vie restante de la personne. Pour plus de clarté, « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » ne signifie pas que la personne doit être en phase terminale ou prévue pour mourir dans une période déterminée, comme 6 ou 12 mois.
3. Une personne peut répondre au critère de « raisonnablement prévisible » si elle a démontré une intention claire et sérieuse de prendre des mesures pour provoquer sa mort naturelle dans un avenir proche ou pour rendre sa mort prévisible. Des exemples pourraient inclure des déclarations exprimées pour refuser un traitement antibiotique pour une infection grave actuelle ou future, arrêter l'utilisation de la thérapie par oxygène, refuser de se retourner si elle est quadriplégique, ou cesser volontairement de manger et de boire.

Groupe d'experts fédéral sur l'AMM et la maladie mentale

Non abordé.

Groupe de travail sur la norme de pratique de l'AMM

Fait référence à la décision AB et au document d'orientation de l'ACEPA (voir ci-dessus).

Les implications des récents changements à la loi sur l'AMM au Canada pour les ACC

Deux enjeux seront d'une grande importance pour déterminer les implications des récents changements à la loi sur l'AMM au Canada pour les ACC.

Premièrement, si les ACC sont considérées comme une « maladie mentale » aux fins du Code criminel (affectant l'admissibilité). Deuxièmement, si, pour la personne ayant une ACC, la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible (affectant les garanties procédurales qui doivent être respectées).

Exclusion temporaire (jusqu'à une date inconnue) de la « maladie mentale »

Il existe un manque de consensus parmi les experts quant à savoir si les ACC sont d'origine psychiatrique ou neurobiologique. De plus, il y a un manque de consensus quant à savoir si cette distinction existe même. La loi ne définit pas « maladie mentale », bien qu'il soit clair que tout ce qui figure dans le DSM-5 ne doit pas être considéré comme une « maladie mentale » aux fins d'exclusion des individus de l'admissibilité à l'AMM. Le document d'information législative du projet de loi C-7 a fourni quelques éclaircissements :

Malgré l'absence d'une définition claire unique de la maladie mentale, dans le contexte des discussions canadiennes sur l'AMM, ce terme en est venu à désigner généralement les conditions qui relèvent principalement du domaine de la psychiatrie et qui soulèvent des préoccupations spécifiques telles que décrites ci-dessus [par exemple, désaccords sur l'irréversibilité, difficultés d'évaluation de la capacité, difficultés à établir la trajectoire d'une condition], en ce qui concerne l'admissibilité à l'AMM. Dans le contexte de la législation fédérale sur l'AMM, le terme « maladie mentale » n'inclurait pas les troubles neurocognitifs ou neurodéveloppementaux, ni d'autres conditions pouvant affecter les capacités cognitives, telles que les démences, les troubles du spectre autistique ou les déficiences intellectuelles, qui peuvent être traités par des spécialités autres que la psychiatrie (comme la neurologie pour les conditions neurodégénératives ou neurodéveloppementales) ou des spécialités en dehors de la médecine (comme les spécialistes de l'éducation pour les déficiences intellectuelles) et qui ne soulèvent pas les préoccupations spécifiques décrites ci-dessus (1).

Cela dit, il appartient aux évaluateurs de déterminer au cas par cas si la **seule** condition sous-jacente grave et incurable de la personne est une maladie mentale. Si les évaluateurs estiment que c'est le cas, alors la personne doit être jugée inadmissible (jusqu'à ce que la loi change). Si leur opinion est que ce n'est pas le cas, alors la personne peut être jugée admissible (sous réserve de respecter les autres critères d'admissibilité).

1. Suppression de « raisonnablement prévisible » comme critère d'admissibilité

Les personnes ayant des ACC ne feront plus face à la barrière d'admissibilité potentielle que constitue l'exigence selon laquelle leur mort naturelle doit être raisonnablement prévisible.

Cela dit, la prévisibilité raisonnable demeurera la variable qui détermine quelles garanties procédurales doivent être respectées par la personne (voir ci-dessus).